



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Magisterio en Educación Primaria

DESARROLLO DE HABILIDADES
SOCIOCOMUNICATIVAS Y CALIDAD DE VIDA EN
PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

DEVELOPMENT OF SOCIO-COMUNICATION
SKILLS AND QUALITY OF LIFE IN PEOPLE WITH
DOWN SYNDROME

Compendio de algunas buenas prácticas para
maestros y maestras de aulas inclusivas en
Primaria.

Autora

María del Carmen Montesa Rota

Directora

María Teresa Fernández Turrado

Dpto.de Psicología y Sociología

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	6
2. ABSTRACT.....	7
3. INTRODUCCIÓN	8
3.1. Justificación	9
4. OBJETIVOS	15
5. MARCO TEÓRICO.....	16
5.1. Síndrome de Down y habilidades sociocomunicativas.	16
5.1.1. Características del síndrome de Down y evolución educativa.	16
5.1.2. Estrategias de regulación emocional y comunicativa.....	22
5.1.3. Factores que determinan las habilidades sociocomunicativas en la población con síndrome de Down.....	25
5.2. Autodeterminación y calidad de vida.	33
5.2.1. Autonomía y autodeterminación.	33
5.2.2. Integración social y laboral. Vida independiente para las personas con síndrome de Down. .	37
5.2.3. Autodeterminación como factor relevante del constructo calidad de vida. Perspectivas de futuro para las personas con síndrome de Down.	42
6. TRABAJO DE CAMPO: ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD COMO INDAGACIÓN EMPÍRICA.....	47
6.1. Introducción.....	47
6.2. Metodología: la entrevista en profundidad.	48
6.3. El proceso.	48
6.3.1 La muestra.....	48
6.3.2 Elaboración de las entrevistas.	51

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con
síndrome de Down

6.3.3 Fase de entrevistas: obtención de datos.....	53
6.4. Análisis e interpretación de los resultados.	53
7. PROPUESTA PROFESIONAL: ALGUNAS PAUTAS PARA TRABAJAR LAS HABILIDADES SOCIOCOMUNICATIVAS DEL ALUMNADO CON SD EN PRIMARIA.....	56
7.1. Justificación	56
7.2. Objetivos.....	58
7.3. El papel del maestro	59
7.4. Propuesta de intervención.....	61
8. CONCLUSIONES Y VALORACIÓN PERSONAL	67
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
10. ANEXOS	81

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1</i>	50
<i>Figura 2</i>	51
<i>Figura 3</i>	51
<i>Figura 4</i>	52
<i>Figura 5</i>	62
<i>Figura 6</i>	63
<i>Figura 7</i>	64
<i>Figura 8</i>	65
<i>Figura 9</i>	66

ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1</i>	53
----------------------	----

1. RESUMEN

El presente estudio analiza la situación actual de las personas con síndrome de Down (a partir de ahora SD) en referencia a su capacitación en habilidades sociocomunicativas como factor determinante, entre otros, de su autonomía, autodeterminación y calidad de vida. Este trabajo de indagación e intervención profesional pretende, a través del análisis de resultados de entrevistas a informantes clave, recoger algunas buenas prácticas para el profesorado de aulas inclusivas de primaria de centros ordinarios que, por primera vez, tienen a un niño o niña con SD entre su alumnado. Ciertamente es que el SD está ampliamente investigado, pero una línea interesante y novedosa por explorar son aquellos aspectos sociocomunicativos que se pueden trabajar desde Primaria para garantizarles la oportunidad de acceder a una vida de calidad en su edad adulta. Para ello, se ha partido de una fundamentación teórica basada en la autonomía, la autodeterminación, la calidad de vida, y el desarrollo de las habilidades sociales y comunicativas; se han realizado seis entrevistas abiertas entre una muestra diversa de usuarias, familias, y profesionales del ámbito socioeducativo que arrojan la importancia del entrenamiento de aspectos de dichas habilidades; y se han recogido las más destacadas en la propuesta profesional final.

PALABRAS CLAVE: síndrome de Down, habilidades sociocomunicativas, autonomía, autodeterminación, calidad de vida.

2. ABSTRACT

The present study analyses the current situation of people with Down syndrome (from now on DS) with regards to their socio-communicative skills as a key factor, amongst others, of their autonomy, self-determination and quality of life. The purpose of this research and professional work is to identify good practice methodologies, by analysing interviews to key subjects, for teachers at inclusive Primary School classrooms in ordinary centres who welcome a child with DS for the first time.

There has been ample research on DS and, in spite of that, there are still new and interesting approaches to explore. One of these is the socio-communication aspects that can be developed from Primary school to ensure that children with DS have access to a good standard of life during their adulthood. This study establishes a theoretical foundation based on autonomy, self-determination, quality of life, and the development of social and communication skills. As part of this research, six in depth interviews were carried out amongst a diverse sample of users, families and professionals from the socio-educational field that prove the significance of training on the different aspects of these skills, and the most relevant ones have been collected in the final professional proposal.

KEY WORDS: Down syndrome, socio-communicative skills, autonomy, self-determination, quality of life.

3. INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo final de grado, (a partir de ahora TFG), me dispongo a realizar una revisión teórica de cómo ha evolucionado la educación y el desarrollo de las habilidades que se trabajan, en concreto las sociocomunicativas, con el alumnado con SD, desde su integración social y en las escuelas; así como las consecuencias para sus vidas que de ello se derivan. Este TFG de naturaleza mixta, se enmarca en los de intervención profesional, pero partiendo de una indagación a través de un trabajo de campo, con el propósito de mejorar la praxis profesional. Para actualizar y complementar la fuente de información que supondrá el marco teórico, llevé a cabo una serie de entrevistas en profundidad cuyo análisis de resultados permita orientar a los futuros docentes de alumnado con SD.

A lo largo de mi experiencia como estudiante del grado en Magisterio en Educación de Primaria, que ha coincidido con mi maternidad de dos niños que cursan tal etapa, y a través de los conocimientos que el grado me iba aportando, me ha interesado especialmente cómo se relacionan mis hijos con sus compañeros y compañeras que presentan otras capacidades funcionales, y cuál ha sido la atención que este alumnado recibe por parte del centro escolar, así como el sentir de sus familias. Como futura docente de audición y lenguaje, y posible tutora de un aula, mi sensibilidad hacia una inclusión real me ha movido a indagar sobre un colectivo con discapacidad intelectual como son las personas con SD, ejemplo tangible de cómo, en los últimos cuarenta años, han pasado de estar segregados de la sociedad a tener una alta participación social, demostrando que de la inclusión a la convivencia social puede haber un paso. Con la esperanza puesta en la transformación de nuestras miradas y la de las generaciones venideras, cuando objetivos como la salud, la educación y la equidad recogidos en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) sean metas alcanzadas, los maestros y maestras podemos

aportar un pequeño grano de arena para hacer de este mundo un lugar mejor. Todo ello, más la motivación de ayudar a empoderar a quienes disfrutan de menos oportunidades en la vida me han llevado a realizar el presente TFG.

3.1. *Justificación*

Troncoso (2007) recomienda para los niños con SD “que el objetivo fundamental de la educación se centre más en el ser, en el bienestar y en el bien estar, que en el saber y en el hacer” (p. 1). Dicho “bien estar” podríamos traducirlo como una vida de calidad en función de las dimensiones del ser, de la autonomía y la autodeterminación.

Es precisamente en la infancia cuando se afirman y cimientan los principios de su edad adulta que abarcará el resto de sus vidas, de manera que se debe prestar especial atención, aparte de los aspectos fisiológicos, a los emocionales, actitudinales e intelectuales para determinar el qué y el cómo aprender (Troncoso, 2007).

En torno a estos aspectos que señala la autora, Ruíz (2004) señala las habilidades sociales como un factor de dificultad para las personas con discapacidad a la hora de relacionarse con los demás, viniendo determinado, entre otros, por los problemas que presentan con distintos aspectos comunicativos, que pueden llegar a incidir en su desarrollo emocional y aislamiento, en ocasiones. Jiménez (2014) va más allá cuando incide que es el aspecto comunicativo el que constituye la mayor dificultad para los niños con SD, en concreto el desarrollo de su lenguaje oral, presentando más afectación el plano expresivo que el comprensivo, determinando que sus relaciones sociales se vean inexorablemente condicionadas. Es por ello que, para alcanzar una vida de calidad, tanto la comunicación como la educación son herramientas clave que dan acceso a la autonomía y a las interacciones sociales, determinando cómo nos incorporamos en la sociedad (Verdugo & Schalock, 2013).

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

Una de las principales preocupaciones de los padres de niños con SD es promover una educación para sus hijos que les motive y oriente hacia una mayor autonomía, de manera que favorezca su preparación para la inserción en el mundo laboral (Verdugo, 2009), dado que no puede obviarse que desde 1970, cuando la esperanza de vida de las personas con SD se situaba en torno a los 30 años, se ha doblado en unas pocas décadas (Bittles y Glasson, 2004). Aún a pesar de la disminución de los nacimientos de niños con SD por razones varias desde la década de los 80 (Sámano, 2020), el hecho de poder disfrutar de una vida más longeva ha supuesto un cambio sustancial en la manera de vivirla ellos, y aquellos que les rodean (Hodapp, 2008).

Desde esta nueva realidad, las familias, los profesionales de la educación, así como los propios alumnos demandan que la educación gire en torno a ellos como persona, con un enfoque más práctico de los contenidos educativos (Verdugo & Rodríguez, 2008). Sin embargo, los maestros se topan con una enérgica presión para preparar a los alumnos en la obtención de objetivos esencialmente académicos (Verdugo, 2009).

Turnbull et al. (2006) recomiendan evaluar y reflexionar acerca de lo que están haciendo los centros educativos y qué podrían llegar a hacer para mejorar los resultados de los alumnos con discapacidad, para alcanzar la igualdad de oportunidades, la plena participación, vida independiente y autosuficiencia económica. Precisamente, algunos de los riesgos a los que tienen que hacer frente las personas con SD son la carencia de oportunidades y las escasas experiencias vivenciales que favorecen su desarrollo evolutivo como persona, “y si no hay experiencias, tampoco hay construcción de identidad ni crecimiento personal.” (Cabezas, 2016, p.119).

Cabezas (2016) apuesta por la normalidad como el contexto ideal en el que la persona con discapacidad intelectual edifique y desarrolle un Yo, pilar de un adecuado

crecimiento psicológico. Esta necesidad tan lógica, en apariencia, se torna complicada de satisfacer para algunas personas con SD a las que no se les otorga dicha normalidad al no concederles un rol social con el que se puedan identificar. Montobbio (1995) ya incidía en la importancia de ofrecer un papel social activo para las personas con SD porque sin él no pueden poseer una identidad real.

Ya Vigotsky (*Cuadernos de Pedagogía*, 2000), en el primer tercio del siglo XX, establecía que el desarrollo humano solo puede llevarse a cabo por la interacción social en la zona de desarrollo próxima, evidenciando así el carácter social del aprendizaje. El aislamiento social, se erige entonces como otra de las principales preocupaciones de los progenitores de personas con SD. En especial su empeño se vuelca en favorecer las relaciones sociales de sus hijos, la interacción con sus iguales dentro y fuera del contexto escolar (Verdugo & Rodríguez, 2008).

Mas Morales y López (2007), indican que las personas con SD poseen una interesante riqueza emocional, entre otros factores por cómo perciben el ambiente afectivo que les rodea, pero se enfrentan al obstáculo de sus dificultades en el plano lingüístico que les limita a la hora de expresar sus emociones a los demás. Este hecho supone un hándicap a la hora de interactuar con los demás, por ello Ruíz (2012) invita a tener presente acerca de las emociones de las personas con SD que “no quieran o puedan verbalizarlas no significa que no las estén viviendo en toda su intensidad” (Ruíz, 2012, p.87).

Para recoger esta nueva realidad, desde los modelos inclusivos, los maestros han desempeñado un papel relevante a la hora de provocar cambios educativos a través de las variables que se relacionan con los procesos educativos del aula. Son conscientes de la necesidad de traspasar la instrucción tradicional del aula porque la educación implica,

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

asimismo, aspectos de la vida del alumno que van más allá de su contexto escolar habitual (Shalock & Verdugo, 2002). Así nace la necesidad de que en el centro escolar se contemplen las numerosas dimensiones de la vida de cada alumno (Verdugo, 2009).

Pese a la envergadura que posee mejorar la calidad de vida de los estudiantes con necesidades educativas específicas (a partir de ahora NEE) a través del trabajo en las relaciones interpersonales, el bienestar emocional y la autodeterminación, siguen siendo muy pocos los educadores que incluyen estas habilidades en sus programas educativos. (Verdugo & Schalock, 2013) Para aquellos maestros y maestras que tienen por primera vez en su aula a un niño con SD supone un sentimiento de desconcierto esta nueva realidad a la que nunca antes habían hecho frente, por eso son numerosos los que exponen que carecen de tiempo y de habilidades técnicas para satisfacer las necesidades del niño con SD que se incorpora en su aula ordinaria (Ruíz, 2016; Larraín & Sierra, 2014).

Si lo que se pretende es dotar al profesorado de herramientas para la educación en habilidades sociocomunicativas para niños con síndrome de Down, sus prácticas profesionales deberán perseguir el objetivo de incrementar la calidad de vida de su alumnado, en base a desarrollar numerosas actividades que trasciendan el currículum académico, actividades que estén centradas en el niño o niña con SD y sus necesidades, con un enfoque integral para su vida (Verdugo, 2009). Tener en cuenta las opiniones, oportunidades y experiencias de cada cual, así como la implementación de programas para fortalecer sus logros personales, favorecerán su bienestar futuro y una adaptación satisfactoria a la vida adulta (Verdugo et al., 2018).

Muchos estudiantes con discapacidad podrían alcanzar la pertenencia comunitaria, un empleo y hasta una vida independiente si a lo largo de su vida escolar, recibieran una educación que les preparara para avanzar en dimensiones personales

referentes a la calidad de vida. De hecho, se han realizado investigaciones que relacionan calidad de vida y autodeterminación, de manera que esta última es un buen indicador de la primera (Wehmeyer & Schalock, 2001; Vicente et al. 2018).

Para alcanzar una inclusión educativa real, encaminada a la autodeterminación de la población con SD, son numerosas las dificultades a solucionar, entre ellas la apuesta por la formación especializada del profesorado y profesionales de la educación que han de implementar prácticas profesionales innovadoras, otorgando un cambio de mirada que se traduzca en actitudes positivas hacia el alumnado con NEE (Verdugo, 2009).

Numerosos han sido los cambios educativos acaecidos en las últimas décadas en la sociedad mundial, sobre todo en los países más occidentalizados: la educación obligatoria, la educación para todos y de acceso universal, así como hitos sociales que han ido asumiendo los gobiernos y las legislaciones, en especial las pautas de la Organización Mundial de la Salud que han sido recogidas en normativas escolares para llevarlas a cabo (Arizmendi & Matarranz, 2020).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), así como investigadores de esa época, argumentaban que el cambio de paradigma se produjo al tiempo en que se modificó la concepción de discapacidad y se fundamentó en ella (Luckasson et al., 2002), cuyo objetivo es tener en cuenta el contexto natural de la persona con discapacidad y las interacciones que en él se producen. Considerando esta perspectiva ambiental, se observa que en ella se dan variables que son la causa de numerosos problemas de este alumnado, de manera que deben ser los apoyos individualizados los que detecten e implementen cambios cualitativos en dichas variables para favorecer la inclusión educativa (Verdugo et al., 2018; Vicente et al. 2018).

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

Con este fin, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas recoge que los alumnos con discapacidades vean reconocido su derecho a participar como cualquier otro en la educación general (ONU, 2006). En esta línea son numerosos los cambios educativos que se llevan produciendo encaminados a la tolerancia y la inclusión de manera que se van acumulando experiencias positivas y modificando concepciones que vienen ayudando a implementar las propuestas de cambio en el ámbito escolar (Verdugo, 2009).

Por lo tanto, históricamente, se ha pasado de modelos de atención institucionales para las personas con SD, a un modelo de desinstitutionalización que ha derivado en lo que Verdugo (2009) ha denominado como “momento de pertenencia comunitaria”. En este sentido, las personas con SD, aspiran a participar de la vida real como uno más de la sociedad, no segregados del resto de la población (Ruiz, 2016; Verdugo et al., 2018).

En conclusión, para que los derechos de las personas con SD se equiparen a los de cualquier otra persona, han de poder participar activamente en todos los ámbitos de la sociedad, de ahí que surja la imperiosa necesidad de estar capacitados en un adecuado nivel de competencia sociocomunicativa. En consecuencia, la formación en dichas habilidades debe estar presente en la programación y en la intervención que sus maestros y maestras realicen desde los primeros cursos de Primaria en aras de alcanzar una vida de calidad en su edad adulta, entendida como la propia construcción de su autonomía y autodeterminación.

4. OBJETIVOS

El presente trabajo plantea una serie de objetivos generales y específicos:

Generales:

- Indagar a través de entrevistas en profundidad el estado actual de las personas con SD y, en concreto, cuáles son las habilidades y aspectos sociocomunicativos que más favorecen el desarrollo de su autodeterminación y calidad de vida.
- Confeccionar un compendio de algunas buenas prácticas para fomentar las habilidades sociocomunicativas del alumnado con SD en aulas ordinarias inclusivas de primaria, orientado a ser una herramienta para aquellos maestros y maestras que se enfrentan por primera vez a la experiencia de tener un niño o niña con SD en su aula.

Específicos:

- Investigar a nivel teórico y documental sobre los conceptos de habilidades sociales, habilidades comunicativas, autonomía, autodeterminación y calidad de vida para determinar los principales ítems que deben recoger los modelos de entrevista, en función del perfil de los informantes clave.
- Indagar cómo influyen dichas habilidades sociocomunicativas en las personas con SD y su entorno en el momento actual.
- Analizar los resultados arrojados por las entrevistas para establecer qué factores favorecen las habilidades sociocomunicativas en los niños con SD y cómo sus maestros y maestras pueden potenciarlas.
- Diseñar la herramienta pedagógica dirigida a orientar al profesorado de estudiantes con SD en aulas ordinarias de primaria, con el fin de que resulte igualmente aplicable al conjunto del alumnado que podría verse, al mismo tiempo, beneficiado.

- Reflexionar con espíritu crítico sobre el conjunto del TFG, así como evaluar la propuesta profesional para valorar su viabilidad y adecuación al conjunto de una clase, para establecer las limitaciones y las posibles líneas de investigación futuras que contribuyan a su mejora.

5. MARCO TEÓRICO

5.1. *Síndrome de Down y habilidades sociocomunicativas.*

5.1.1. *Características del síndrome de Down y evolución educativa.*

El SD es un trastorno genético que presenta en el ser humano una trisomía en el cromosoma 21, de manera que el individuo con SD posee 47 cromosomas en su cariotipo, en lugar de 46, lo cual provoca que la persona posea anomalías mentales y físicas (Navarrete et al., 2020).

Entre las afecciones médicas habituales que padecen estos niños de forma asociada, aunque no en todos, se encuentran las de carácter cardíaco, malformaciones gastrointestinales, infecciones varias, problemas de visión, otitis media, las alteraciones osteoarticulares y la leucemia entre otras (Roizen & Patterson, 2003). Asimismo, en el plano mental puede presentarse de forma asociada autismo y discapacidad intelectual severa (Navarrete et al., 2020).

Si bien se cree erróneamente que todos los niños y niñas con SD son muy parecidos entre sí por sus semejanzas en su fenotipo externo, son muy diferentes (Troncoso, 2007). La variabilidad entre ellos viene marcada por su nivel intelectual, lingüístico, por su capacidad de adaptación, por sus conductas, por su personalidad (Hodapp, 2008), o bien, como se ha puntualizado, porque pueden desarrollar afecciones diversas a lo largo de su desarrollo, y, por lo tanto, marcar así las diferencias entre sí más que entre el resto de los infantes (Troncoso, 2007).

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

En este marco, la autora señala que:

- a) Todos los niños en general tienen mucho más en común que diferencias.
- b) Los niños con SD también tienen características semejantes a las de otros niños con discapacidad intelectual
- c) Hay algunos aspectos que son más propios o destacan de un modo especial en los niños con SD. (p.55).

Por lo que respecta a la escolarización del alumnado con SD, son estudiantes con NEE, pero no siempre han sido atendidas desde un enfoque inclusivo a lo largo de la historia. Arizmendi y Matarranz (2020) apuntan una transición de un modelo de escuela segregadora y de exclusión de los niños y niñas con NEE durante el siglo XX, hacia un cambio en el modelo educativo a principios del XXI que apuesta firmemente por una escuela inclusiva y que queda recogido en los ODS de la ONU (ONU, 2016, p.15), para avalar una educación inclusiva y equitativa de calidad.

El informe Warnock de 1978 marcó un antes y un después en este enfoque integrador de las personas con NEE al proponer la aceptación y la inclusión de alumnas y alumnos tal como son, sin referencias a sus diferencias, dando paso a una mirada y un lenguaje inclusivo como fue el concepto de NEE (Arizmendi & Matarranz, 2020). En consecuencia, es en torno al año 2000 cuando la educación inclusiva da acceso a las escuelas ordinarias al alumnado con discapacidad y con NEE (García et al., 2013).

En lo que respecta a España, la Ley Orgánica de Educación (LOE) de 2006, y las modificaciones de LOMCE de 2013, señalaban que el sistema debía adecuar las enseñanzas al alumnado con NEE, con el objetivo primordial de alcanzar una educación

inclusiva. De esta forma quedaba presente en el Título II Equidad en la Educación, en su capítulo I, artículo 74.1 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación:

La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. (Art. 74.1 LOE 2/2006, de 3 de mayo).

La actual Ley Orgánica de Modificación de la Ley Orgánica Educativa (LOMLOE), Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación; pretende avanzar un paso más hacia la inclusión en centros ordinarios de los alumnos con NEE introduciendo una disposición adicional a la anterior Ley. La Disposición adicional cuarta. Evolución de la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales, cita así:

Las Administraciones educativas velarán para que las decisiones de escolarización garanticen la respuesta más adecuada a las necesidades específicas de cada alumno o alumna, de acuerdo con el procedimiento que se recoge en el artículo 74 de esta Ley. El Gobierno, en colaboración con las Administraciones educativas, desarrollará un plan para que, en el plazo de diez años, de acuerdo con el artículo 24.2.e) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y en cumplimiento del cuarto Objetivo de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, los centros ordinarios cuenten con los recursos necesarios para poder atender en las mejores condiciones al alumnado con discapacidad. Las Administraciones educativas continuarán prestando el apoyo necesario a los centros de educación especial para que estos, además de escolarizar a los alumnos

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

y alumnas que requieran una atención muy especializada, desempeñen la función de centros de referencia y apoyo para los centros ordinarios”. (Disposición cuarta. LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre).

Hasta llegar a la situación de inclusividad actual, Troncoso (2019) señalaba que en la década de los años 80 los niños y niñas con SD alcanzaban un retraso mental, actualmente disfunción intelectual, severo ante la falta de programas de atención temprana y una vida escolar ineficiente, en contraposición con la actualidad en la que evolucionan en su mayoría a una disfunción intelectual moderada en función de la clasificación tradicional del cociente intelectual. Hodapp (2008) indica como ejemplo que mientras en 1980 era escaso el número de estudiantes escolarizados con SD que aprendían a leer y escribir, a principios de este siglo la mayoría de ellos adquieren estas habilidades y lo hacen desde colegios integrados. A raíz de la actual inclusión educativa de las personas con SD y la percepción social cada vez más positiva hacia ellas, se ha conseguido, incluso, que los progenitores hagan frente a la llegada de un hijo o hija con SD con más receptividad, serenidad y naturalidad que respecto a décadas atrás (Núñez & Jódar, 2010).

Respecto a la atención que el entorno próximo del niño o niña con SD puede ofrecerle, son varios los autores (Troncoso, 2007; Verdugo, 2009; Vived et al., 2013; Cabezas, 2016; Sámano, 2020) que destacan que la obligación de sus educadores y familiares es conocerles en su individualidad para favorecer la eficiencia en el proceso educativo; entre ellos, Troncoso (2019) incide en evitar tratarles a través de estereotipos o ideas preconcebidas, así como la infantilización (Sámano, 2020) que, todavía en ocasiones, perduran en la sociedad, interfiriendo en su idiosincrasia.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

Durante su escolarización, la aspiración es que el alumnado con SD consiga desarrollar sus competencias y vaya entrenándose para lograr su máxima autonomía, autodeterminación e integración laboral y social en su futura vida adulta. (Vicente et al., 2018; Troncoso, 2019)

Para Troncoso (2007) son dos los aspectos fundamentales que han incidido en el avance y la optimización del desarrollo de las personas con SD:

- *una intervención bien diseñada desde su nacimiento y aplicada lo largo de su infancia favorece que consigan desarrollar al máximo su potencial biológico.

- *el progreso y el desarrollo son limitados porque tienen los límites biológicos que su genética les marca como a cualquier otra persona.

En la actualidad, un elevadísimo porcentaje de niños con SD han sido usuarios de los servicios de atención temprana, repercutiendo positivamente en ellos y sus familias, quienes adquieren conocimientos educativos y herramientas que utilizan durante su vida (Troncoso 2019).

Para un niño o niña con SD, iniciar la etapa de escolarización infantil en un centro ordinario estará marcada por las dificultades comunicativas con respecto a sus iguales dado que, aunque hayan tenido un buen desarrollo hasta los tres años, no poseen las mismas habilidades en dicho plano (Miller et al. 2001), así como presenta una menor autonomía y destreza en su psicomotricidad fina respecto del resto del alumnado. A ello cabe sumar que su ritmo de aprendizaje se ralentiza dando como resultado de todas estas variables una adaptación más difícil a su contexto escolar, por lo que se deben seleccionar a conciencia sus objetivos para poder planificar y ofrecerle los apoyos necesarios (Troncoso, 2007).

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

Cuando se produce su paso a Primaria, los alumnos y alumnas con SD ya comienzan a percibir indicios de sus dificultades, así como toman conciencia de sus diferencias respecto a sus iguales sin discapacidad. Recomienda Troncoso (2019) explicarles con naturalidad y paulatinamente la razón de sus circunstancias, de manera que no desarrolle ningún sentimiento de vergüenza o culpabilidad.

Otro aspecto relevante es que la intervención educativa se dirija no sólo a la formación individual de la persona con SD, sino también a su formación colectiva, con medidas para que adquieran la capacidad de valerse por sí mismos, alimentando su autonomía personal (Sámano, 2020). Para lograr esta educación de calidad, la autora se ha basado en numerosos autores para agrupar ciertas medidas por temas:

- Objetivos. Deben contextualizarse en un marco integrador.
- Metodología: a) ajustar tareas educativas a las necesidades y características del alumno; b) aprendizaje funcional, motivante e interesante para el alumno; c) potenciar los rasgos positivos del alumno; d) generalizar habilidades; e) aceptar el ritmo de aprendizaje, trabajando de forma sistemática; f) fomentar el trabajo autónomo y g) pedir apoyo a profesionales.
- Actividades: a) usar técnicas prácticas; b) enseñar habilidades básicas; c) usar un mayor número de ejemplos y d) llevar a cabo programas para mejorar procesos de atención y mecanismos a corto y largo plazo.
- Evaluación. Evaluar en función de sus capacidades. (Pag. 1198)

Para llevar a cabo las medidas citadas, se cuenta con numerosos recursos efectivos de distinta índole, entre ellos los manipulativos y las TICs, que vienen dando muy buenos resultados sin olvidar nunca los primeros (Sandoval et al., 2021). Son varios los autores

que apuestan por las TICs como recurso educativo para los alumnos con NEE, dado que mejoran su desarrollo y competencia comunicativa y social, pero Sandoval et al (2021), así como Gómez et al. (2020), no han pasado por alto que durante la actual situación de pandemia que vivimos, también han provocado un deterioro en la gestión de sus emociones, lo cual añade una dificultad para su evolución educativa y desarrollo personal, al mismo tiempo que las consecuencias serán desiguales en función de la casuística de cada individuo.

Son diversas las causas que señalan los citados autores: sus características individuales; profesorado que no ha aplicado una metodología adecuada a través de las TIC; la ausencia de apoyos escolares; la carencia de formación digital de algunos docentes; la falta de preparación tecnológica de algunos padres, así como de acceso a las mismas. Todo ello ha contribuido en generar una situación que ha ido en detrimento de la atención educativa de los niños con NEE (Sandoval et al., 2021; Gómez et al., 2020).

5.1.2. Estrategias de regulación emocional y comunicativa.

Entre los componentes que establecen la inteligencia emocional, se encuentra la regulación de las emociones. Esta supone la capacidad para controlar y reajustar las agitaciones emocionales, de forma que la gratificación vital de un individuo será mayor cuanto mayor sea, a su vez, su regulación emocional. Por el contrario, una persona que no haya desarrollado tal capacidad encontrará un grado menor de satisfacción con la vida, ya que esta regulación proporciona bienestar (Enguita, 2015). Por tanto, la regulación emocional podría definirse como la competencia en el control de las emociones positivas y negativas para adaptar la conducta personal al contexto social en el que nos encontremos (Ribes et al., 2005). Para Sámano (2020) los beneficios de la regulación emocional son mayores y necesarios para algunos colectivos como el SD, aconsejando fomentar en ellos su atención emocional, claridad de sentimientos y el autocontrol de ellos.

Asimismo, otros eruditos, entre ellos Ribé (2008) basan la formación conductual, así como las habilidades y las estrategias para gestionar emociones, en la regulación emocional. Esta gestión puede hacerse de manera racional o no, y lo que pretende, precisamente, es dominar, modular o evitar emociones concretas. Desde este punto de vista, la regulación emocional abarcaría dos ámbitos:

1. El dominio emocional.
2. La capacidad de reacción ante diversas emociones.

Por tanto, puede señalarse que la regulación emocional no pretende suprimir emociones, sino más bien lograr controlarlas para que las relaciones interpersonales alcancen su grado óptimo de manera progresiva en el tiempo. De hecho, es patente el vínculo estrecho entre la educación emocional y ser una persona competente socialmente (Enguita, 2015).

Para Cabezas (2016) la inteligencia intrapersonal está estrechamente vinculada con la autogestión de las emociones y autocontrol de la conducta, estableciéndola como una vía de desarrollo personal que facilita a la persona con SD el autoconocimiento. En testimonios recogidos en la conferencia “Hablemos de Salud” celebrada por la Fundación Síndrome de Down Cantabria (2017), una de las usuarias exponía “Me emociono con mucha facilidad y tengo que controlarme a la hora de contar las cosas...”. Entre las estrategias que ayudan a la regulación emocional y comunicativa, la autora sitúa la autorregulación, el auto-control y la auto-motivación entre las más destacadas. Por lo tanto, una adecuada regulación emocional es condición sine qua non para alcanzar la madurez y disfrutar de una vida de calidad. (Ruíz, 2016; Cabezas, 2016).

Tanto Ruíz (2016) como Cabezas (2016) dejan patente en sus estudios que la complejidad del entramado cerebral del mundo emocional (a nivel de estructuras

subcorticales y corticales) de las personas con SD se pueda encontrar afectado en distintos grados y ello comprometa y dificulte su desarrollo a nivel afectivo y a nivel cognitivo, lo que traducen como una falta de control racional sobre sus experiencias emocionales.

Como educar en educación emocional incrementa la calidad y el bienestar de la persona, al tiempo que previene los trastornos emocionales, la educación emocional y su regulación han de basarse en el autoconocimiento, dando especial importancia a la aceptación de las limitaciones y a la lucha por mejorarlas, así como a la capacidad de adaptación ante circunstancias y contextos diversos (Sámano, 2020). Si la educación de todos los niños y niñas se ve beneficiada por este enfoque, incide en mayor medida positivamente en aquellos que tienen SD, otorgándoles una mayor capacidad para manejar sus emociones y expresarlas adecuadamente, incrementando su capacidad de empatizar y comunicarse con aquellos que les rodean (Sámano 2020).

Así como las personas con SD gozan con facilidad de una experimentación emocional, sí encuentran dificultades a la hora de categorizar y definir lo que sienten, en especial aquellas emociones negativas o de sorpresa, a causa de las dificultades que desarrollan respecto a la comunicación lingüística; es decir, las personas con SD puede que no sean capaces de expresar lo que sienten, pero sí asimilan cuáles son sus sentimientos. (Morales & López, 2007; Ruíz, 2012).

García-Allen (2016) señala que son numerosas las investigaciones que han demostrado la existencia de una estrecha relación entre habilidades comunicativas y equilibrio emocional. El autor considera que tanto habilidades comunicativas como habilidades sociales son susceptibles de adquirir a base de entrenamiento terapéutico con psicólogos como apoyo de los profesionales educativos, redundando en la construcción de la felicidad del individuo con disfunción intelectual.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

Cuando se fomenta el conjunto de las diferentes estrategias planteadas anteriormente para la regulación emocional y comunicativa, Sámano (2020) indica que la persona con SD consigue describir sus propias emociones, prolongar las positivas y controlar las negativas. Vived et al. (2010) incluyen en sus estudios una propuesta concretada en unos determinados hitos a alcanzar por las personas con discapacidad intelectual respecto a las habilidades de autorregulación, que recogerían la adecuada puesta en práctica de las habilidades sociocomunicativas:

- Comportamientos relativos a normas sociales
- Normas para una convivencia armónica
- Normas y medidas de seguridad
- Normas y medidas de consumo responsable y de respeto al medio ambiente.
- Comportamientos de control emocional en situaciones estresantes (Vived et al., 2010, p. 7).

Tras lo expuesto observamos que se torna indispensable la implementación de una educación de las emociones desde el punto de vista de su regulación y su expresión desde la primera infancia en los niños y niñas con SD, para favorecer, a largo plazo, el dominio de la conducta. Sólo así, alcanzarán una estabilidad anímica que ayudará a los menores a crecer en habilidades sociales y comunicativas, aportándoles calidad a sus interacciones consigo mismos y con su entorno.

5.1.3. Factores que determinan las habilidades sociocomunicativas en la población con síndrome de Down.

El ser humano se caracteriza por vivir en sociedad, formando parte de una cultura en la que la comunicación a través del intercambio de signos y símbolos es permanente,

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

por lo que es necesario estar dotado de las habilidades necesarias que capacitan su interpretación. Cuando nos expresamos y comprendemos los mensajes que emitimos y recibimos estamos asentando las bases para desarrollarnos cognitivamente y para establecer interacciones sociales adecuadas (Aguilar et al., 2014).

Dickson (1982) señalaba en sus estudios, en la línea de los estudios de otros autores, que para comunicar con eficacia no sólo basta con dominar el lenguaje de la cultura en la que una persona se comunica, se precisa poseer unas determinadas habilidades comunicativas y un uso diestro de ellas para poder estimar que una persona es un hablante y/o un oyente competente. Como consecuencia, para poder manejarse con éxito en la sociedad, es necesario tener la capacidad de aprender a comunicar adecuadamente. Para adquirir esta competencia se debe iniciar su entrenamiento desde que nacemos (Aguilar et al., 2014).

Al estar inexorablemente ligadas las habilidades comunicativas al contexto social y cultural, tomaremos como referencia la definición de habilidades comunicativas que según Churchill (citado en Constante, 2020) son:

La capacidad de inspirar de forma fluida la comunicación, determinando circunstancias y fomentando diversas formas de pensar, consiguiendo una conectividad en las demás personas, brindando mensajes claros, logrando vínculos más unificados y conexiónn eficaz con los demás. (p. 34)

Es por ello que estas prácticas bien pueden desarrollarse desde la escolarización inicial, potenciando la convivencia escolar desde la escucha, la empatía, la claridad y sencillez en los mensajes y la comunicación no verbal. Con una capacitación adecuada en habilidades comunicativas se asienta uno de los pilares más importantes en los que se sustentan las habilidades sociales.

Por lo que a ellas respecta, son numerosas las definiciones halladas y recogidas por Sánchez y Lázaro (2017) llegando a concluir que las habilidades sociales son aquellas conductas que una persona muestra en relación a un contexto interpersonal. Entre esas conductas se encuentran el intercambio de expresiones vivenciales basadas en el respeto y en la predisposición de resolución de las diferencias que puedan plantearse en la situación inmediata o en otras futuras. Asimismo, el autor divide las habilidades sociales en: competencia social, como la repercusión y reconocimiento de nuestros actos por los demás; y en competencia interpersonal como la gestión adecuada de las atribuciones de nuestros actos para alcanzar la autoconfianza en uno mismo y el deseo de ayuda a los demás. El autor señala que una dificultad para consensuar una definición entre autores diversos radica en que las habilidades sociales siempre van determinadas por un contexto cultural y social específico (Sánchez & Lázaro, 2017).

El enfoque de las habilidades sociales que nos interesa trabajar desde la escuela nos lo presenta Monjas (2002) y viene ligado a aquellas conductas verbales y no verbales que favorecen la comunicación e interacción social, promoviendo que sean conductas habituales, y no ocasionales, que faciliten el entendimiento, la cooperación, la crítica constructiva, la ayuda mutua, así como la defensa y respeto de nuestros derechos y los de los demás.

Por su parte, García-Allen (2016) concluye que dentro del currículo académico se debería dar cabida a aprender habilidades comunicativas que convirtieran a los alumnos en comunicadores eficaces para mejorar sus relaciones personales, en aras de asentar las bases de una futura vida personal con autoconfianza y elevada autoestima, así como impulso para una trayectoria profesional exitosa, ya que dichas habilidades comunicativas son parte importante de las habilidades sociales elementales. El autor marca un conjunto de habilidades comunicativas básicas a tener presentes en la programación del aula:

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

1. Escucha activa: escuchar al emisor con todos los sentidos y llegar a percibir sus pensamientos, ideas o sentimientos que nos quiere hacer llegar.

2. Empatía: ponerse en el lugar del otro es fundamental como base de una buena relación social, pero al mismo tiempo nos ayuda a dar respuesta con claridad y eficacia.

3. Validación emocional: trasladarle a tu interlocutor que le has entendido ayuda a generar un ambiente de confianza que retroalimenta positivamente la comunicación.

4. Lenguaje no verbal: va más allá del mensaje verbal, ayudando al oyente a percibir todo aquello que no dicen las palabras, pero sí el cuerpo.

5. Resolución de conflictos y negociación: aprender a manejar los conflictos inherentes a toda relación personal con calma y serenidad ayuda a que las relaciones personales funcionen y se prolonguen en el tiempo.

6. Lenguaje verbal: hablar con corrección, haciendo un buen uso del lenguaje y de todo lo que él conlleva como la prosodia, facilita extraordinariamente la comunicación.

7. Leer y escribir: son fuentes de conocimiento y desarrollo cognitivo. La lectura nos acerca a la realidad que vivimos y la escritura nos permite comunicarnos de forma alternativa a la oralidad. Ambas promueven el pensamiento crítico.

8. Respeto: ayuda a estar más receptivos al acto comunicativo.

9. Credibilidad: esta habilidad conecta con la coherencia entre lo que se dice y se hace. Proporciona confianza y respeto de los oyentes hacia el emisor, la comunicación fluye.

Así, el autor concluye que la calidad de vida de las personas se basa, entre otros factores, en la capacidad para socializar que poseemos y en cómo establecemos vínculos

estrechos a través de la calidad de nuestras habilidades comunicativas, tanto interpersonales como grupales, aportándonos felicidad.

Una vez establecidas las definiciones de habilidades sociales y comunicativas, se aunarán en el presente TFG como habilidades sociocomunicativas dado que ambas están estrechamente ligadas como ha quedado evidenciado, se pasará a analizar qué factores promueven dichas habilidades en las personas con SD.

Entre los factores que fomentan las habilidades sociocomunicativas, cabe centrarse, en primer lugar, en el contexto familiar de los niños y niñas con SD. Familias que en los primeros años se interrelacionan estrechamente con la atención sanitaria y la atención temprana (Mahoney & Perales, 2012). Como ya se apuntó en la justificación del presente TFG, el hecho de que las personas con SD hayan incrementado su esperanza de vida ha marcado un cambio de mirada de las familias respecto al futuro de sus hijos con SD (Hodapp, 2008), siendo una de las principales preocupaciones, en el caso de no tener afecciones asociadas que lo impidan, empoderar a sus hijos para que alcancen una integración sociolaboral real que les lleve a disfrutar de una mayor autonomía y calidad de vida (Verdugo et al., 2018).

Fernández et al. (2012) otorgan a la actitud de los padres y a su acción en los primeros años de vida de sus descendientes con SD un condicionante decisivo en el desarrollo de sus vidas. Esta responsabilidad la hacen extensible a todo el entorno familiar, escolar y sociosanitario, que cuando toma un carácter positivo y constructivo incide en una manifiesta mejora de las conductas que presentarán a lo largo de su existencia. El control de su comportamiento, junto con las habilidades sociales y la autonomía se ha demostrado que devienen en una significativa mejoría cuando se trabajan

en colaboración con las familias, dando al mismo tiempo como resultado un incremento de la armonía en el contexto familiar (Vived et al., 2013).

En las últimas décadas, los padres de niños con SD recurren desde el nacimiento de sus hijos a la atención sanitaria especializada y a la atención temprana, buscando potenciar sus capacidades físicas, cognitivas y sociocomunicativas sin más demora (Mahoney & Perales, 2012). Para los autores, una de las claves del éxito está vinculada a la implicación de los progenitores en las intervenciones que desde atención temprana se desarrollan. Es por ello que, a partir de sus estudios, han desarrollado un modelo parental en el cual ponen en relevancia aquellas actividades en las que la presencia de los padres y su interacción con los niños maximiza su desarrollo. Una de las causas que destacan es la sensibilidad espontánea con la que responden de manera activa en la interacción aportando, además, un beneficio emocional para el niño. (Mahoney & Perales, 2012).

Jiménez (2014) incide en la necesidad de trabajar el lenguaje oral desde la atención temprana, dado que es uno de los factores que más limita al niño con SD. En especial propone su potenciación en la etapa de los 3 a los 6 años, con el beneficio implícito de coincidir con su escolarización. En estas primeras edades de los niños y niñas con SD no debemos olvidar, como recoge Troncoso (2019), la circunstancia de que un elevado tanto nacen con deficiencias auditivas por lo que la autora propone la utilización de métodos diseñados para personas sordas, en función de su pérdida auditiva y la atención sanitaria que hayan recibido o estén por recibir.

Asimismo, otro factor fundamental en el desarrollo de los niños con SD se encuentra en la interacción que experimentan con sus hermanos y hermanas, en el caso de que los tengan (Vicente et al., 2018). Hodapp, (2008) señala los resultados de un estudio de Van Riper (2000) en esta línea, donde ponía en relación cómo incidía en la

calidad de las habilidades sociales la interacción de los niños y niñas con SD con sus hermanos y hermanas. Dicho estudio revelaba que a mayor intensidad comunicativa en el seno familiar correlacionaba una mayor capacidad de resolución de conflictos y un nivel más elevado de eficacia de sus habilidades sociales. Pero ellos no son sólo los beneficiados de esta interacción, pues ha quedado demostrado en investigaciones que sus hermanos sin discapacidad intelectual muestran niveles de empatía más altos y aceptan la diversidad en la sociedad en mayor grado (Hodapp, 2008).

Por lo que respecta a la atención escolar, que es en la que se centra el presente TFG, Núñez y Jódar (2010) señalan como componentes facilitadores de la integración de niños y niñas con SD en aulas ordinarias la disposición y conductas de los progenitores, profesionales educativos y alumnado que les acompaña; sin embargo, puntualizan que una inadecuada gestión por su parte puede abocar a entorpecer y dificultar dicha inclusión al no favorecer que el estudiante con SD adquiera las habilidades sociocomunicativas necesarias para ello.

La predisposición positiva de los actores anteriormente nombrados que interactúan con el alumnado con SD favorece una intercomunicación eficaz que se traduce en interacciones sociales constructivas y, por ende, en un desarrollo cognitivo normal. Cuando la interacción social se ve afectada por dificultades comunicativas, independientemente de su origen, derivará en relaciones interpersonales empobrecidas y retraso en los aprendizajes, con las consiguientes consecuencias a nivel cognitivo (Aguilar et al., 2014).

Conforme van sumando años los estudiantes con SD la relación que mantienen con sus iguales sin SD se va transformando: disminuyen los contactos con su compañero o compañera con SD, o bien le dan un trato paternalista, lo cual dificulta, en ambos casos,

la interacción social que mantenían, o bien sufre el rechazo y la exclusión (Ruíz, 2004). Entre las causas que provocan tal situación, Núñez y Jódar (2010) señalan las dificultades que encuentran para mantener el ritmo de vida, para comprender y participar de las bromas, así como para gestionar las relaciones adolescentes complejas. En el plano motórico, se ven físicamente muy lejos del nivel de iguales lo cual les limita a la hora de competir con ellos al mismo nivel, y en el plano afectivo se les deja fuera de los primeros acercamientos amorosos de sus compañeros y compañeras. Es en esta etapa de su desarrollo, y a medida que se van haciendo más mayores, cuando es fundamental que se propicie, de forma paralela a su estancia en el centro escolar de integración, su acercamiento a sus iguales con SD o disfunción intelectual similar a través de asociaciones que atienden a la discapacidad intelectual (Ruíz, 2004; Núñez & Jódar 2010).

Asimismo, Núñez y Jódar (2010) nos recuerdan que, debido a las diferencias existentes entre los niños con SD a nivel de lenguaje, comunicación y en el plano intelectual, los comportamientos que presenten en el aula van a ser determinantes a la hora de facilitar o dificultar su integración, así como la adquisición de las habilidades sociocomunicativas asociadas a ello. Junto a las variables ya expuestas, cabe añadir la experiencia previa y las habilidades docentes del profesorado en el trato con alumnado con SD, el contexto socioeconómico y cultural de las familias que componen la comunidad educativa del colegio, así como la destreza de los compañeros y compañeras del aula en el manejo de las habilidades sociales y comunicativas, entre otras (Núñez & Jódar, 2010)

Por su parte, García-Allen (2016) aporta la orientación psicopedagógica como otra vía de trabajo de las habilidades sociocomunicativas. En su opinión, estas habilidades se pueden entrenar y fortalecer desde la experiencia, contando con el apoyo de profesionales

especializados en psicopedagogía y psicología con quienes trabajar las aptitudes esenciales que operan en la comunicación: la escucha activa, la modulación del lenguaje verbal y no verbal, entre otras; así como en las destrezas sociales: el respeto, la resolución de conflictos consensuada, la gestión de la ansiedad social, etc.

En conclusión, para favorecer el desarrollo óptimo de las habilidades sociocomunicativas de las personas con SD se debe empezar desde sus primeros años su potenciación, siendo responsabilidad de todos los agentes con los que están en contacto en sus diversos contextos naturales que éstas se puedan desarrollar con éxito. Como indica Cabezas (2016) “para construirnos necesitamos al otro. Mi identidad es una identidad de espejos, consecuencia de cómo nos vemos y cómo nos ven el resto de las personas.” (p.118).

5.2. *Autodeterminación y calidad de vida.*

5.2.1. *Autonomía y autodeterminación.*

Para alcanzar la calidad de vida que toda persona ansía, Verdugo (2009) señala dos componentes fundamentales en dicho constructo, entre otros, como son la autonomía personal y la autodeterminación, constituyéndose en indicadores de dicha calidad. Entre las dificultades a las que tienen que hacer frente las personas con discapacidad intelectual hallaremos, por tanto, el grado de autonomía y autodeterminación que pueden alcanzar. Cabezas (2016) establece una estrecha relación entre el concepto autonomía y la posibilidad de alcanzar un óptimo desarrollo personal. Para la autora, la autonomía es “un viaje en el cual no puede faltar el autocontrol, la autodirección y la ilusión por un proyecto de vida que recoja las aspiraciones y deseos de la persona con SD” (Cabezas, 2016, p.125). Estos últimos, aspiraciones personales y deseos, establecen que autonomía y autodeterminación sean conceptos imbricados que debamos analizar a la par.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

Vived et al. (2013) a la hora de definir la autodeterminación lo hacen desde un enfoque centrado en la combinación de varios componentes como los conocimientos, las creencias y las habilidades que conforman la vida para encaminarse a una meta a través de la autonomía y la autorregulación; así la persona dirige su propia vida y la mejora.

Por su parte, Peralta y Arellano (2014) trabajan con una definición de autodeterminación de Wehmeyer que refiere “al conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias” (Wehmeyer, 2009; citado en Peralta & Arellano, 2014, p. 60). Por lo tanto, se destaca un nuevo componente: las influencias externas; que deben permanecer ausentes con el objetivo de no condicionar su toma de decisiones.

Para que el constructo de calidad de vida se haya convertido en un derecho para las personas con discapacidad se ha tenido que producir un cambio de paradigma que, entre otros factores, ha sido determinante el enfoque de servicios que establece que el individuo con discapacidad intelectual sea el centro de la atención que deben prestar; es decir, se establece la prioridad de planificar sus apoyos previa consulta a quien los recibe. (Peralta & Arellano, 2014).

En esta dirección, precisaban Vived et al, (2018) que para llevar a cabo con éxito la autodeterminación se establece como una necesidad incuestionable un sólido sistema de apoyos que la respalden, provocando la toma de iniciativas por parte del individuo con discapacidad intelectual, así como fomentando su intervención activa en los hitos destacados para su vida. Toda esta intervención conjunta invita a promover la autodirección tanto en las acciones como en el plano emocional, donde la persona puede aspirar a metas personales, a generar confianza y seguridad en sí misma y a valorar sus

éxitos. Recorrer todo este camino conlleva que la autonomía y la autorregulación resulten considerablemente fortalecidas.

Respecto a la autonomía personal ya hemos destacado que es un elemento intrínseco de la autodeterminación. Vived et al. (2010) la definen como “la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad” (p. 5); sin embargo, Wehmeyer (2014) introduce una variable a destacar en su visión de la autonomía personal, ya que para él no sólo el individuo se rige por sus intereses o capacidades de modo independiente, sino que determina que su individualidad se apoye en la interdependencia en detrimento de la dependencia en que se basaban modelos anteriores.

Por tanto, para disfrutar de autonomía personal se han de desarrollar ciertas habilidades de la vida cotidiana que proporcionan a los individuos con discapacidad intelectual poderse valer por sí mismos en el día a día, pero muchos de ellos muestran dificultades para desarrollar cierta autosuficiencia que les permita ser autónomos. Hacer frente a estas dificultades pasa por detectar si son causadas por la situación personal de cada persona con discapacidad intelectual o por la falta de oportunidades que les ha brindado su entorno y contexto natural para desarrollar todo su potencial. (Vived et al., 2013).

En este marco, enfocado concretamente a los niños con SD, Palma y Villón (2018) señalan una tendencia a la sobreprotección por parte de algunas familias y/o profesionales que se relacionan con ellos. Consideran que por diversas razones: falta de confianza por las dificultades que presentan, pereza del niño que prefiere pedir ayuda, por acortar los tiempos, etc.; se genera una tendencia a realizar las acciones que el niño con SD debería

acometer por sí mismo para fomentar y desarrollar su propia autonomía. Marco y Ramos (2014) puntualizan los riesgos de estas actitudes:

Todos los niños pueden y deben ser educados para ser independientes, pero todos los niños no son iguales. Los niños con síndrome de Down muchas veces tienen coartada esta autonomía, que luego ellos toman por costumbre situándose en la posición de: “Quiero que me lo hagan” (p.5).

Cabezas (2016) recoge en esta dirección la reclamación que personas con SD trasladan a la sociedad, reclamando apoyos, y no sobreprotección, para alcanzar sus objetivos. Vived et al. (2013) apuntan como hándicap para consolidar la autonomía de las personas con SD la dificultad que encuentran para afianzar y generalizar sus aprendizajes. En la línea de estos autores, un estudio de Moscoso et al. (2021) analizan qué recursos pueden manejar los apoyos para empoderar a los jóvenes con discapacidad intelectual. Estos autores corroboran que la escasa autonomía que presentan los jóvenes con discapacidad intelectual sigue siendo una de las mayores trabas que se encuentran para hacer la transición a la vida adulta. En su estudio apuestan por las tecnologías de la información y comunicación (TIC) como una herramienta para incrementar su nivel de autonomía y autodeterminación, para trabajar algunas áreas de conocimiento al mismo tiempo que también pueden adquirir la teoría para llevar a cabo algunas tareas del hogar y cuál debe ser su comportamiento en los espacios públicos en relación con los demás. (Moscoso et al., 2021).

Vived et al. (2013) concluye que se han de fusionar las conductas autorreguladas, las habilidades sociales y la autonomía personal para promover una adecuada autodeterminación de los niños con discapacidad intelectual. Es por ello que se observa preciso implementar la formación de las habilidades sociocomunicativas desde las

escuelas para potenciar las competencias fundamentales citadas en aras de fomentar una transición exitosa a la vida adulta con todo lo que ello conlleva: la preparación laboral, la obtención de un empleo, su presencia activa en la sociedad y posesión de una vida independiente.

5.2.2. Integración social y laboral. Vida independiente para las personas con síndrome de Down.

Los objetivos básicos en la vida de una persona con SD no difieren de aquellas sin SD. Poder optar a una educación integral e incluidos en centros de educación ordinaria, conseguir un trabajo digno, sentirse partícipes de la sociedad en la que viven, han sido metas inalcanzables por muchas personas con SD décadas atrás, cuando estaban sometidos al rechazo social y a cierto aislamiento (Núñez & Jódar, 2010). Dotar de oportunidades a las personas con SD debe considerarse un derecho incuestionable tanto en lo social, como en el ámbito laboral. (Vived & Delgado, 2016)

Entre los logros conseguidos, a día de hoy, la integración educativa desde las primeras etapas en aulas inclusivas de centros ordinarios es el más destacable y el que mejor vehiculiza la lucha para alcanzar la integración laboral y la normalización social. Son numerosos los autores que han venido defendiendo los beneficios de esta medida para los alumnos con NEE, entre ellos las personas con SD (Troncoso, 2007; Verdugo & Schalock, 2013; Núñez & Jódar, 2010; Vived et al., 2010; Ruiz, 2016; Sámano 2020), así como para aquellos que les acompañan en el aula sin NEE (Vived et. al, 2008; Ruiz 2016).

La inclusión educativa ha favorecido la difusión de una mirada más real y normalizada hacia las personas con SD. Quienes han compartido aula con un niño o niña con SD, sus maestros y maestras, y el resto de estudiantes, se han acostumbrado a convivir con ellos desde la aceptación de sus características y diversidad, convirtiéndose en

portadores y divulgadores de aceptación social hacia el colectivo Down (Núñez & Jódar, 2010).

Para que la normalización y la inclusión social se lleven a cabo son varias las destrezas que deben estar presentes según Gutiérrez (2018). Entre ellas, el autor destaca el aprendizaje de habilidades cotidianas de autonomía personal, las habilidades sociales y la adquisición de unos conocimientos académicos básicos que han de basarse en programaciones diseñadas específicamente a sus características, dando acceso y adaptando sus contextos.

Mas no solo hay que trabajar con las personas con SD para dotarles de oportunidades de aprendizaje y participación social, es imprescindible trabajar con quienes participan en dichos contextos, sus familias, sus compañeros y compañeras, los profesionales que les atienden y la sociedad en su conjunto. Solo así se podrá aspirar a redefinir y revisar la percepción que todos ellos tienen de las personas con SD (Vived et al., 2013). Brindar apoyos es la manera más adecuada para diseñar nuevos ámbitos de inclusión y para conseguir elevar sus cotas de participación en sus contextos naturales (Vived et al., 2010).

La aceptación social de los niños y niñas con SD la facilita que un elevado porcentaje de ellos muestran un carácter sociable, amistoso y alegre, al punto que conforme van creciendo llegan a manejar ciertas habilidades sociales para desmarcarse de aquellas tareas que perciben que les pueden resultar más complicadas de realizar (Hodapp, 2008). Entrando en la adolescencia y la juventud, hay estudios que recogen testimonios de personas con SD que expresan sentir tristeza al producirse un distanciamiento de sus compañeros y compañeras, incrementando las dificultades para socializar en esta etapa de transición tan determinante para sus vidas. Sus coetáneos

empiezan a definir sus relaciones amorosas, sus planes de futuro respecto a sus estudios o búsqueda de trabajo, mientras ellos perciben, por primera vez, que su vida puede que se encamine por caminos muy distintos (Cabezas, 2016).

En la actualidad, las TIC son una herramienta imprescindible para facilitar su integración social y laboral y, en consecuencia, para potenciar su autodeterminación. No sólo son un fin, sino también un medio para gestionar los apoyos profesionales, familiares y escolares. A pesar de ser escasos los estudios en torno a esta cuestión, los existentes arrojan evidencia empírica de cómo las personas con capacidades funcionales mejoran algunas destrezas sociales y comunicativas a través del uso de las tecnologías de la información y comunicación (Moscoso et al., 2021). Teniendo presente la necesidad de una actualización constante por ser fundamentales en el desempeño laboral para resolver tareas concretas de su puesto de trabajo, así como para comunicarse e interrelacionarse socialmente (Yadarola, 2018). A partir de este punto, solo cabe exigir que quienes les brindan los apoyos se formen adecuadamente y muestren una actitud positiva hacia el manejo de las TIC (Moscoso et al., 2021).

En el ámbito de la conducta social, Ruiz (2004) plantea que a las personas con SD se les debe reclamar un comportamiento correcto socialmente al igual que se les presupone a aquellos que no tienen SD, cuando el objetivo que se pretende alcanzar es que estén completamente integrados en la sociedad. Dado que presentan dificultades con las habilidades sociales, son varios los autores que señalan la necesidad de trabajar estas habilidades desde edades muy tempranas, entre ellos Vived et al. (2008), conclusión a la que llegan en un estudio para promover la vida independiente para las personas con SD.

En este proyecto de vida independiente, solo falta añadir el ámbito de la inclusión laboral, el que adolece de ser el objetivo más complicado de alcanzar para la población

con SD. Villa (2003), ya denunciaba hace casi dos décadas la discriminación que sufrían las personas con SD para el acceso a un trabajo digno por el simple hecho de presentar la trisomía 21. En nota de prensa, Down España, informaba en 2011 que la población desempleada con SD en edad de trabajar era de un 95%. Las experiencias de empleabilidad de personas con SD son altamente positivas desde hace décadas, la normativa internacional y de los países pertenecientes a la ONU ya recogen este derecho, pero a pesar de ello, en la actualidad es escasa la presencia de personas con discapacidad en empresas ordinarias y, por tanto, pocos los beneficiados con una inclusión real en el ámbito laboral (Yadarola, 2018).

A día de hoy, se sigue avanzando con lentitud en la empleabilidad de las personas con SD, a pesar de lo recogido en La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que determina que:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. (CDPD, ONU, 2006, Art. 27.1).

Asimismo, señala que los Estados deben:

Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables. (CDPD, ONU, 2006, Art. 27.1.a). Texto aprobado el 13 de diciembre de 2006 en su sede de Nueva York, abierto para la firma en marzo de 2007.

En España, estos derechos de la regulación del Empleo con Apoyo en personas con discapacidad se recogieron en el Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, en el que se define y regula el programa de empleo con apoyo con el objetivo de incrementar la contratación de personas con discapacidad.

Artículo 2. Definición de empleo con apoyo.

Se entiende por empleo con apoyo el conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes.

(Boletín Oficial del Estado [B.O.E.], 2007)

En su preparación para acceder al mercado laboral juegan un papel destacado las asociaciones y fundaciones. En ellas un preparador laboral les acompaña a lo largo del proceso de integración tanto en la empresa como en lo social con sus compañeros. Asimismo, todo este proceso se rige por los presupuestos de los programas de vida independiente, enriqueciendo el desarrollo de la autonomía y autodeterminación del usuario de principio a fin (Down España, 2016).

Por lo visto hasta ahora, todos los aprendizajes formales de las habilidades sociocomunicativas fortalecen las destrezas de las personas con SD en aras de alcanzar una mayor integración social y laboral, pero como señala Yadarola (2018) no se puede obviar que es necesario que continúen aprendiendo en contextos informales, en los que el

diálogo espontáneo y la interacción que se da en el seno de la familia, entre amigos y entre compañeros de trabajo o de estudios, invita a que reflexionen sobre sí mismos y alimenta y enriquece cada día su aprendizaje en la vida y para la vida, en ese círculo de retroalimentación de autonomía, integración social y laboral, y vida independiente.

5.2.3. Autodeterminación como factor relevante del constructo calidad de vida.

Perspectivas de futuro para las personas con síndrome de Down.

Numerosos son los factores que determinan el constructo Calidad de Vida en las personas con discapacidad intelectual, pero si hay uno que reúne la opinión de diversos autores para determinar su grado de consecución es la Autodeterminación por su complejidad para llevar a cabo (Schalock & Verdugo, 2007; Peralta & Arellano, 2014; Vicente et al. 2018; Moscoso et al., 2021). Así, la autodeterminación indicará el nivel de independencia/dependencia de las personas con discapacidad intelectual.

Su relevancia es tal, que algunos de los autores citados establecen la autodeterminación como un objetivo fundamental a lo largo del aprendizaje para toda la vida de las personas con discapacidad intelectual, dado que en numerosas ocasiones queda relevado a causa del exceso de proteccionismo de las familias que consideran que sus hijos no son capaces de tomar decisiones por sí mismos (Peralta & Arellano, 2014; Moscoso et al., 2021).

La definición de calidad de vida individual que dan los autores Schalock y Verdugo, (2007) en su modelo, determina que es:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica. (pag.22)

La autodeterminación es un factor que se presupone a toda persona sin discapacidad intelectual, pero no a aquellas con discapacidad intelectual (Vicente et al., 2018). Cualquier persona puede disfrutar de calidad de vida si sus necesidades básicas están cubiertas, sus necesidades personales complacidas y opta a enriquecer su vida en las distintas dimensiones vitales que le conforman (Shalock & Verdugo, 2007). Este enfoque multidimensional se compone de elementos objetivos y subjetivos medibles: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos. Este modelo se resume en tres aspectos que toda persona aspira alcanzar: independencia, participación social y bienestar (Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2018).

Satisfacer los aspectos y dimensiones del constructo Calidad de Vida se ha convertido en un derecho a reivindicar por las personas con discapacidad. Desde los movimientos de autodefensa reclaman oportunidades para elegir, autonomía y autodeterminación, siendo esta última un factor fundamental a incluir en su educación para erigirse en agentes causales y activos de la vida que desean vivir (Wehmeyer, 2004, 2014; Vicente et al., 2018). Algunas investigaciones avalan que son varios los factores que ayudan a predecir la calidad de vida y en concreto la dimensión del desarrollo y la manifestación de la autodeterminación. Autores como Vived et al. (2010), Wehmeyer (2014) y Vicente et al. (2018) coinciden al señalar: los factores personales, entre ellos la capacidad de aprendizajes, la mejora del funcionamiento, la autodeterminación y la conducta adaptativa; y los factores ambientales, como son los apoyos recibidos, las oportunidades de elección y la autonomía en la familia y la escuela, entre otras variables.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

En este marco, el epítome de la cuestión para los autores revisados radica en que la calidad de vida está presente en la vida de las personas con discapacidad cuando se les otorgan las mismas oportunidades que al resto de las personas sin discapacidad; oportunidades asociadas a conseguir objetivos significativos y positivos. Asimismo, establecen la necesidad de contar con apoyos para que esas oportunidades sean de verdad y no una mera cuestión deseable.

En el ámbito educativo, Vived et al. (2010) establecen que todo proceso educativo y formativo se debe perseguir un objetivo por encima de cualquier otro: incrementar la calidad de vida de quienes reciben la formación. Por tanto, el factor autodeterminación debe estar presente desde las primeras etapas educativas por la repercusión que ejerce en la infancia, adolescencia y la vida adulta de cualquier persona, independientemente de sus capacidades. Para materializarlo, centros educativos, fundaciones y organizaciones formativas, así como centros asistenciales, están incluyendo en sus prácticas diarias los criterios de autodeterminación y calidad de vida (Vicente et al., 2018).

Su inclusión en el ámbito educativo debe llevarse a cabo de forma paulatina bajo un cuidadoso estudio de los programas, recursos y apoyos con los que se van a implementar (Wehmeyer, 2004; Vived et al. 2010), y así la autonomía y autodeterminación de los alumnos y alumnas con discapacidad puede verse claramente reforzada bajo una buena gestión del aula (Ruiz, 2016). Las buenas prácticas deben ir más allá de los centros escolares y saltar a todos los contextos cotidianos de los niños y niñas con discapacidad intelectual, para fomentar la autodeterminación será de gran ayuda diseñar y crear materiales de trabajo adecuados y ampliar las vivencias (Ponce, 2010). Las intervenciones y los apoyos tienen que ser diseñados teniendo presentes los factores personales y ambientales, anteriormente citados, del usuario con discapacidad intelectual

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

para dar respuesta a sus necesidades, mejorando su autonomía, su autodeterminación y, en consecuencia, elevando su calidad de vida (Wehmeyer, 2014).

El momento más delicado para trabajar la autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual es a lo largo de su adolescencia y juventud, durante la etapa de escolarización secundaria en la que más relevante se torna ofrecer experiencias positivas en su transición a la vida adulta (Vicente et al., 2018).

A pesar de ser múltiples las investigaciones referentes a los constructos autodeterminación y calidad de vida, autores como Vicente et al., (2018) recalcan que algunos factores personales desempeñan un papel fundamental en la autodeterminación: edad, sexo, nivel cognitivo, nivel funcional, comportamiento, conducta adaptativa y habilidades como la social y la comunicativa; sin embargo, no obvian que poco se sabe acerca de hasta qué grado inciden como determinantes, al tiempo que hacen referencia a la necesidad de aumentar la investigación del contexto escolar por la importancia que puede desempeñar en el desarrollo de la autodeterminación de los infantes en su futura vida adulta.

Por lo revisado hasta el momento, se observa la importancia de los factores personales y ambientales en la autodeterminación, aunque los autores intuyen que la naturaleza de sus interacciones se revela compleja (Vicente et al., 2018). Mientras estas cuestiones quedan pendientes de una mayor investigación, si ha quedado evidenciado que hay un nuevo enfoque para entender la discapacidad intelectual centrado en atender a las personas y sus contextos naturales desde los paradigmas de Apoyos, Accesibilidad Universal, Diseño para todos, Autodeterminación y Calidad de Vida. (Vived et al., 2010; 2018), “y lo que es más importante, de ellos se derivan implicaciones en los ámbitos

educativos, laborales y sociales y cambios en las organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad” (Vived et al., 2010, p.2).

La situación actual de las personas con síndrome de Down, como se ha ido exponiendo a lo largo de esta revisión teórica, está ofreciéndoles nuevas perspectivas de futuro, de aspirar a una vida plena, que bien podrían equipararse a las de cualquier persona. Al mismo tiempo, supone todo un reto por el que seguir luchando para superar las dificultades a las que siguen enfrentándose, requiriendo nuevas respuestas, nuevos aprendizajes, nuevas intervenciones y redefinición de los apoyos que reciben. Aún así, su potencial de mejora es grande y mucho lo que pueden aportar: “las personas con síndrome de Down aportan valor a la sociedad” (Down España, 2020) y su derecho, como el de los demás, es poder disfrutar de una vida con sentido y dignidad.

6. TRABAJO DE CAMPO: ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD COMO INDAGACIÓN EMPÍRICA.

6.1. *Introducción.*

A fin de conseguir los objetivos del presente TFG se utiliza como herramienta de indagación la metodología cualitativa enmarcada en el método de estudio de caso de corte etnográfico. El caso lo conforman un conjunto de personas entrevistadas, con la intención de plasmar la situación actual de las personas con SD. A través de la revisión teórica, se observa que las habilidades sociocomunicativas subyacen de manera transversal en las distintas competencias que las personas con SD deben adquirir para aspirar a una vida autodeterminada y de calidad. Así surge la necesidad de estudiar qué y cómo ha determinado un desempeño a lo largo de su vida y la influencia del sistema educativo. Se realizan una serie de entrevistas a informantes clave entre usuarias, familias y profesionales que atienden desde el ámbito socioeducativo, permitiendo acceder al mundo objeto de la investigación porque se concluye que el método cualitativo permite recabar información más matizada. Partiendo del marco teórico se seleccionan los ítems de interés y elaboran unos cuestionarios abiertos que se materializan entre enero y febrero de 2021. A continuación, se detalla la metodología empleada, cómo se ha desarrollado el proceso y el análisis e interpretación de los resultados arrojados.

6.2. Metodología: la entrevista en profundidad.

Los resultados de la entrevista en profundidad tienen la virtud de recoger los matices contextuales y casuísticos inherentes a la historia de vida de las personas con SD, y las experiencias vividas por familiares y profesionales que les acompañan a lo largo de su vida.

Alonso (1999), referencia como principal objetivo de la entrevista social la construcción de un sentido social de las conductas individuales o grupales objeto de investigación. Para ello recomienda la recogida del conjunto de saberes privados del entrevistado a través de la entrevista en profundidad. A pesar de asemejarse a una conversación cotidiana, tiene rango de conversación profesional, con un objetivo y una estructura bien definida, fruto de la reflexión previa que el entrevistador debe llevar a cabo (Valles, 2002).

Siguiendo las propuestas de Alonso y Valles, y compartiendo sus criterios para la selección de la entrevista en profundidad, se parte de una conversación, pero teniendo muy claros los objetivos, sin perderlos de vista en ningún momento durante el transcurso de las entrevistas realizadas.

6.3. El proceso.

6.3.1 La muestra.

A través de Down Zaragoza se contactó con tres usuarias que reunían los requisitos para representar los perfiles de informantes clave que se buscaba: estar empleadas en empresas ordinarias y llevar más de dos años trabajando para poseer cierta experiencia laboral. Se programó la visita a uno de sus talleres de seguimiento laboral para efectuar las entrevistas. Estaba concertada, asimismo, una entrevista con la directora del centro, pero, in situ, surgió un imprevisto y se llevó a cabo con su preparador laboral

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

en estos últimos años. Eran numerosas las preguntas que no se realizaron por no corresponder su perfil al cuestionario diseñado, pero se incidió en los ítems sociocomunicativos, aunque desde el enfoque de personas con SD en edad adulta.

Para determinar el perfil de los familiares se planteó que sus hijos o hijas estuvieran cursando la Educación Obligatoria al estar centrado el presente TFG en Primaria, por lo que se contactaron con familias cuyos hijos tienen en torno a los 12 años para dar una visión global de su experiencia durante los seis cursos de Primaria. A través de la Asociación Lacus de Zaragoza se seleccionaron dos familias con un grado de satisfacción dispar con la experiencia escolar de sus hijos.

Los profesionales completaban la visión de la realidad de la educación inclusiva de alumnado con SD, así como las características de cómo debe ser el trabajo y potenciación de sus habilidades sociocomunicativas. Se contactó con una maestra de Down Zaragoza, con una dilatada experiencia con niños y niñas con SD; y con una maestra de Primaria que recientemente ha vivido la situación de tener, por primera vez, una niña con SD en su aula.

A continuación, se pasa a describir a cada informante clave con más detalle y se ofrece información ampliada en Anexo 1.

Figura 1.
Infografía. Elaboración propia.



*Información ampliada en anexo 1

6.3.2 Elaboración de las entrevistas.

Al elaborar las entrevistas se concluye que, si bien la información que se busca recabar tiene la misma naturaleza y responde a unos ítems comunes, su diseño debe diferir adaptándose al informante clave en función del contexto. Esta es la razón por la cual se diseñan tres modelos de entrevista: modelo 1, modelo 2 y modelo 3; que figuran en los anexos 2 (modelo 1), 3 (modelo 2) y 4 (modelo 3). El modelo 1 va dirigida a las usuarias, el modelo 2 a familiares y el modelo 3 a los profesionales del sistema socioeducativo. Son modelos flexibles al tener en cuenta que se producirán adaptaciones en función de la situación conversacional.

Figura 2

Modelo de entrevista 1. Elaboración propia.

ANEXO 2.	
MODELO 1 DE ENTREVISTA «Hola! ¿Cómo te llamas? ¿Te estás? ¿Estás trabajando? ¿En qué empresa? ¿Qué trabajo realizas allí? ¿Te gusta? ¿Cómo te sientes haciendo tu trabajo? ¿Y con tus compañeros de trabajo te llevas bien? ¿Te gusta charlar con ellos? ¿De qué os gusta más hablar? ¿Imagino que para conseguir un trabajo habrás estudiado y te habrás esforzado mucho, ¿qué has tenido que aprender para lograrlo? ¿O de todo lo que has aprendido desde que eres niña, qué te ha servido más para llegar hasta aquí? ¿Qué recuerdos tienes de tu paso por el colegio? ¿qué era lo que más te gustaba? ¿Y lo que menos? ¿Recuerdas si entendías todo lo que decían tus maestros? A veces yo no, ¿y tú? ¿Hay alguna actividad que te hubiera gustado realizar en más ocasiones? ¿Algo que especialmente te divertía o te hacía disfrutar? ¿Te gustaba más leer o escribir? ¿Qué te parecía más difícil? ¿Hablabas mucho en clase con tus compañeros? ¿Bueno, volviendo a cuando ibas al colegio, ¿qué era lo más difícil de hacer en clase, o qué te costaba más hacer? ¿podías ayuda? ¿Tenías alguna responsabilidad dentro del aula? ¿Y en tu casa, de qué cosas te encargabas tú de hacer? ¿Y en el instituto o cuando hacías secundaria? ¿Y ahora, ¿te gusta charlar con tus amigos? ¿Sobre qué temas te gusta más hablar con ellos? ¿Y con tu familia?»	<p>«¿Tomas la iniciativa a la hora de hablar con las personas con las que te relacionas o esperas a que ellas se acerquen a ti? ¿Tienes capacidad para improvisar ante situaciones que no hayas vivido antes? ¿En qué ocasiones te sientes más capaz de hacer cosas por ti misma? ¿Te gusta? ¿Qué te hace sentir más autónoma, ser capaz de hacer las cosas por ti misma? ¿Cuál fue la última decisión que tomaste? ¿Una decisión que haya sido solo tuya, sin que los demás hayan opinado. ¿Consideras que se tiene en cuenta tu opinión, que se respetan tus decisiones? ¿Qué te gustaría conseguir en la vida? ¿Qué crees que te haría falta para lograrlo? ¿De todo lo que has ido aprendiendo a lo largo de tu vida, ¿qué momentos te han servido más para ser autónoma? ¿Y cuáles han sido los obstáculos con los que te has encontrado? ¿Crees que hay algo que los niños con síndrome de Down deberían aprender desde pequeños en el colegio? ¿Algún consejo para un maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación? ¿Hay algo más que te gustaría añadir?»</p>

Figura 3

Modelo de entrevista 2. Elaboración propia.

PARTE 1	PARTE 2
MODELO 2 DE ENTREVISTA «Tras saludar, su hijo se llama... y ¿qué edad tiene? ¿En qué colegio está (o estaba) escolarizado? Esta información no va a quedar planeada, pero así nos situamos, gracias. ¿Recuerdas cómo se trabajaba antes en las escuelas con los niños con síndrome de Down y cómo se trabaja ahora? ¿Qué es lo que más le gusta a su hijo del colegio? ¿Y lo que menos? ¿Y a usted? ¿Es un niño que comprende bien las órdenes o muestra dificultad para llevarlas a cabo? ¿Cuál es su especial? ¿Sabe si esto para igual dentro del aula? ¿Dentro del aula, ¿con qué actividades disfruta más? ¿El es en falta alguna que le interese en especial y la realicen poco? ¿Qué es lo que le resultaba más difícil de realizar en clase? ¿puede ayuda? ¿Le gustan los cuentos? ¿Cuáles son sus preferidos? ¿Les han poniendo voces para los distintos personajes o la lectura es homogénea independientemente de cómo suene? ¿Participa en obras de teatro? ¿Tiene alguna preferencia de personajes, en el caso de que sí participe? ¿Su hijo habla mucho con sus compañeros? ¿Le gusta conversar con sus amigos, con su familia, <u>algunos</u> ? ¿Cuáles son sus temas de conversación favoritos? ¿Toma la iniciativa a la hora de hablar con las personas con las que se relaciona o espera a que se acerquen a él? ¿Tiene capacidad para improvisar ante situaciones que no haya vivido antes? ¿Tiene alguna responsabilidad en casa? ¿En qué ocasiones se siente más capaz de hacer cosas por sí mismo? ¿Le gusta? ¿Tienen en cuenta sus opiniones? ¿Se suelen respetar sus decisiones en el colegio y en casa?»	<p>servirán más para fortalecer su autonomía? ¿Y cuáles temen que sean los mayores obstáculos? ¿Cómo sería una vida de calidad para su hijo? ¿Cuáles son los aspectos que considera imprescindibles para que su hijo alcance una vida de calidad? ¿Para alcanzar dicha vida con calidad, ¿creen que hay algo que los niños con síndrome de Down deberían aprender desde pequeños en el colegio? ¿Qué contenidos, al margen de los curriculares, deberían estar más presentes en el día a día de una aula de primaria ordinaria para favorecer la autonomía de los niños con SD? ¿Algún consejo para un maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación? ¿Qué desearían que consiguiera el colectivo de personas con síndrome de Down para que todos pudiesen disfrutar de una vida de calidad? ¿En 2018 se consiguió que se reconociera el derecho a votar de las personas con discapacidad intelectual, ¿qué otros horizontes quedan pendientes de alcanzar? ¿La ley <u>Canal</u> va a ser una ayuda para la su educación? ¿Qué puede hacer la escuela inclusiva por los niños con síndrome de Down? ¿Y sus maestros? ¿Hay algo más que te gustaría añadir?»</p>

Figura 4

Modelo de entrevista 3. Elaboración propia.

MODELO 3 DE ENTREVISTA

1. ¿De qué factores depende el grado de manejo de la comunicación de un niño con SD?

2. ¿En qué grado consideras que se trabajan actividades relacionadas con la comunicación y la interacción social dentro del aula de primaria? ¿Cuáles se deberían potenciar más?

3. ¿Qué experiencias **sociocomunicativas** se les brinda a los niños con SD en un colegio ordinario y en un aula inclusiva de primaria? ¿Cuáles consideras que deberían estar presentes?

4. ¿Qué le aporta la habilidad **sociocomunicativa** a una persona con SD? ¿Qué le permite alcanzar?

5. ¿Cuáles son los mayores errores que se cometen en su educación, tanto escolar como familiar, que dificulten su desarrollo **sociocomunicativo**?

6. ¿Qué contenidos, al margen de los curriculares, deberían estar más presentes en el día a día de un aula de primaria para favorecer la autonomía de los niños con SD?

7. ¿Serían beneficiosos para el resto de sus compañeros? ¿Por qué?

8. ¿Trabajar la comunicación es fundamental para trabajar la autonomía de las personas con SD? ¿Por qué?

9. ¿Qué variables favorecen la autonomía del niño con SD? ¿Cuáles y cómo podrían trabajarse desde las escuelas ordinarias con aulas inclusivas?

10. ¿Algún consejo para un maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación? ¿De qué herramientas debería disponer para favorecer la adquisición de la competencia comunicativa y social de su alumnado con SD?

11. ¿Consideras que se tiene en cuenta la opinión del niño con SD, que se respeten sus decisiones?

12. ¿Qué factores consideras que aportarían una vida de calidad en el futuro de los niños con SD? ¿Se trabajan o potencian desde la escuela?

13. ¿Qué papel consideras que desempeña la competencia **sociocomunicativa** en esa vida de calidad?

14. ¿Cuáles creen que son los barreros que se van a encontrar para alcanzar una vida de calidad?

15. En 2013 se consiguió que se reconociera el derecho a votar de las personas con discapacidad intelectual, se acaba de legalizar la esterilización forzada de mujeres con discapacidad intelectual, ¿qué otros horizontes se deben alcanzar para que las personas con SD disfruten de una vida de calidad? ¿Qué puede hacer la escuela inclusiva por ellos? ¿Y sus maestros?

Por tanto, partiendo de la información expuesta en el marco teórico se plantea la formulación de las preguntas para: recabar información de los principales ítems conceptuales del presente TFG, las habilidades sociocomunicativas, la autonomía y autodeterminación de las personas con SD; y recoger las experiencias educativas en aulas inclusivas de Primaria con estudiantes con SD.

Durante el transcurso de las entrevistas, se eliminaron algunas cuestiones porque quedaban respondidas en otras anteriores al hilar las entrevistadas temas diversos, y otras se añadieron a partir de la experiencia que narraban por ser pertinente su interés. Finalmente, la entrevista que más difirió respecto al modelo correspondiente fue la realizada al preparador laboral ya que se consideró más constructivo dejarle contar su experiencia con las usuarias entrevistadas, para luego incidir en los ítems comunes.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

6.3.3 Fase de entrevistas: obtención de datos.

Las entrevistas se llevaron a cabo entre enero y febrero de 2021. Puntualizar que las realizadas a las usuarias, se plantearon de forma conjunta porque transcurrieron durante un taller de seguimiento laboral, en el cual estaba presente su preparador laboral para favorecer su participación, ya que la entrevistadora era una desconocida para ellas.

Tabla 1

Características circunstanciales de la obtención de datos.

INFORMANTE	CATEGORIA	FECHA	LUGAR	DURACION	TRANSCRIPCION
1	PERSONA CON SD	feb-21	ASOCIACION DOWN ZARAGOZA	1H. 32 M.57 SG.	21 PAGINAS (COMUN CON SUS COMPAÑERAS)
2	PERSONA CON SD	feb-21	ASOCIACION DOWN ZARAGOZA	1H. 32 M.57 SG.	21 PAGINAS (COMUN CON SUS COMPAÑERAS)
3	PERSONA CON SD	feb-21	ASOCIACION DOWN ZARAGOZA	1H. 32 M.57 SG.	21 PAGINAS (COMUN CON SUS COMPAÑERAS)
4	FAMILIA Y ASOCIACION	feb-21	VIDEOCONFERENCIA	1 H. 24 M. 33 SG.	20 PAGINAS
5	FAMILIA	feb-21	VIDEOCONFERENCIA	1 H. 10 M. 13 SG.	17 PAGINAS
6	PROFESIONAL DOWN ZARAGOZA	ene-21	VIDEOCONFERENCIA	30 M. 59 SG.	8 PAGINAS
7	PROFESIONAL MAESTRA	ene-21	TERRAZA CAFETERÍA	44 M. 46 SG.	12 PAGINAS
8	PROFESIONAL DOWN ZARAGOZA	feb-21	ASOCIACION DOWN ZARAGOZA	47M. 38 SG	13 PAGINAS

En Anexos se adjunta transcripción de las entrevistas. Anexos 5, 6, 7, 8, 9 y 10.

6.4. *Análisis e interpretación de los resultados.*

Es común a todos los informantes que el objetivo principal para las personas con SD sea disfrutar de una vida plena trabajando y alcanzando un alto grado de autonomía y autodeterminación. En especial, las familias hacen hincapié en el concepto “saber defenderse” en una sociedad que no siempre brinda las oportunidades necesarias y que desconoce, en general, cómo convivir con las personas con discapacidad intelectual.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

Tanto usuarias, familias y profesionales socioeducativos señalan una vida independiente en pisos tutelados, con apoyos, como la meta más elevada a alcanzar.

Las familias y los profesionales destacan que las habilidades sociocomunicativas son un factor clave para alcanzar dicho propósito. Al tiempo que les aporta una conexión estrecha con la percepción que tienen de ellos mismos y del mundo que les rodea, enriqueciendo sus habilidades emocionales, su autoestima y su sentimiento de eficacia. El desarrollo de una competencia sociocomunicativa no es el único factor para alcanzar una vida de calidad, pero en la vida de las usuarias sí ha sido determinante.

El objetivo de la interacción social y comunicativa es que sea útil para su vida diaria. Les aporta la comprensión del entorno y el sentimiento de estar capacitados para ser partícipes de él. La habilidad sociocomunicativa para una persona con SD está estrechamente relacionada con su parte emocional, de seguridad en sí mismas, para expresar sus necesidades y comprender a los demás. Asimismo, facilita el autocontrol de sus conductas en función de sus estados de ánimo, inhibiendo respuestas en lugares inadecuados.

En referencia a los aspectos comunicativos, todas las dificultades que presentan a nivel fisiológico, así como en el plano comprensivo y en el expresivo, mejoran con la estimulación temprana y post temprana, así como con el grado de estimulación que experimenten en el contexto familiar y escolar. Esa estimulación potencia la autonomía de las personas con SD, en especial cuando se da en el entorno familiar la trasladan a otros contextos.

Cuando las habilidades sociales son las adecuadas en la edad adulta de las personas con SD, coincide que desde la infancia han estado integradas en varios ambientes contextuales lo más normalizados posible, y han sido capaces de desempeñar

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

un trabajo con colegas sin SD manteniendo una relación fluida. Aunque para llegar hasta ahí, su vida sociopersonal ha pasado por momentos complicados en la adolescencia, estableciendo relaciones de amistad, preferentemente, con personas con SD y discapacidad intelectual.

En el ámbito educativo, los resultados son satisfactorios cuando la comunicación familia, escuela y asociaciones es fluida y trabajan en una misma dirección con el niño o niña con SD. Se evidencia que el profesorado de escuelas ordinarias al frente de aulas inclusivas con niños con SD carecen de formación específica y surge la necesidad de algunas pautas para organizar las sinergias que de esta convivencia surge, así como para potenciar las habilidades sociocomunicativas en pro del beneficio de todos.

Una de las claves del éxito de la inclusión radica en cómo se educa al entorno donde está el estudiante con SD. Si quienes le rodean desconocen lo que es el SD y la discapacidad intelectual, si no hay una buena predisposición, no evolucionará ni se desarrollará adecuadamente porque su entorno supone una barrera para ello. Asimismo, el grado de aceptación en el aula del niño o niña con SD entre sus iguales está altamente determinado durante la infancia por la aceptación o no de las familias de niños sin SD, quienes son capaces de modificar la mirada sin prejuicios de sus hijos e hijas. De ello deriva la vigente necesidad de trabajar la convivencia social y explicar a toda la comunidad educativa el mundo de la discapacidad.

Por último, las usuarias coinciden en que, para alcanzar su nivel laboral, de autonomía, de autodeterminación y de satisfacción con la vida, se debe tener confianza en uno mismo, capacidad de expresar lo que se piensa y siente a los demás para que te comprendan, una comunicación fluida con el entorno para gestionar las relaciones sociales y una red sólida de apoyos.

7. PROPUESTA PROFESIONAL: ALGUNAS PAUTAS PARA TRABAJAR LAS HABILIDADES SOCIOCOMUNICATIVAS DEL ALUMNADO CON SD EN PRIMARIA.

7.1. *Justificación*

Como resultado del análisis de las entrevistas que se realizaron, unido a lo indagado en el marco teórico, sale a la luz la necesidad de sugerir algunas pautas para que el profesorado trabaje las habilidades sociocomunicativas tanto con el niño o niña con SD, como también con el resto de estudiantes: ofreciendo experiencias comunicativas que les permitan desarrollarse al tiempo que elevan su sentimiento de pertenencia comunitaria (Verdugo, 2009).

Por tanto, se debe confiar plenamente en las personas con SD con una afectación cognitiva leve o moderada porque tienen la capacidad de aprender y poner en práctica un amplio abanico de destrezas y conocimientos, siempre que se les presenten de un modo motivador, adaptándolos a sus características personales, con secuenciaciones, y con intervenciones bien diseñadas (Gutiérrez, 2018).

Con las pautas que se presentan en esta propuesta, los maestros y maestras potenciarían el desarrollo del alumnado con SD porque un buen manejo de las habilidades sociocomunicativas conlleva conseguir un mayor desarrollo en el ámbito sociopersonal. Este aspecto es un factor determinante para llevar una vida de calidad; evidentemente, se consideran más elementos para medir el constructo Calidad de Vida, pero el sociocomunicativo sí es relevante e induce a la mejora de aquellos que le acompañan (Verdugo & Schalock, 2013).

En la actualidad, los niños y niñas con SD están siendo atendidos por su entorno desde modelos ecológicos; es decir, modelos que ofertan apoyos y servicios en función

de las necesidades individuales de la persona. Este cambio de paradigma, ha modificado las estrategias para dar respuesta a la discapacidad intelectual: respetando las diferencias individuales; reconociendo sus capacidades; velando por la equidad en el acceso a oportunidades; y, en definitiva, persiguiendo el derecho a la igualdad (Vived et al., 2013).

Mas a pesar de tener presentes en numerosas investigaciones los múltiples caminos por los que pueden aprender y desarrollarse como seres humanos el conjunto de estudiantes en su diversidad, Mendoza et al. (2018) plantean la necesidad de hacerlo desde un enfoque positivo, con apoyos mutuos y con el reconocimiento entre los miembros de la comunidad educativa. Lo cual lleva a interrogarse cómo se está trasladando este hecho a la vida real en las escuelas inclusivas, por lo que Bartolomé (2017) plantea la siguiente cuestión:

¿Cómo se está asegurando el desarrollo armónico del potencial de cada persona y su capacidad de comunicarse y relacionarse con otras, de saber conectar y dar respuesta a los problemas de la vida real, siendo capaz de descubrir sus metas y el sentido de sus vidas y llegar a ser un buen ciudadano o ciudadana en nuestra sociedad? (p. 29)

Aunando los enfoques expuestos, queda justificada la necesidad de trabajar la formación en principios inclusivos y sociocomunicativos de quienes inciden en el ámbito ecológico del niño o niña con SD y que van a condicionar la respuesta de su entorno, como son su familia, sus compañeros y compañeras de aula, las familias de los mismos y el equipo educativo que les atiende. Iniciar esta labor desde las primeras etapas de Primaria garantizará una normalización de la convivencia que, llegando a etapas adolescentes, como ha quedado recogido en el marco teórico, se torna más complicada

por el distanciamiento que se produce entre los niños, incluso en aquellos que estaban estrechamente unidos en la infancia.

7.2. Objetivos.

La propuesta que se va a presentar aspira a conseguir los siguientes objetivos:

Generales:

- Orientar a maestros y maestras en el trabajo de las habilidades sociocomunicativas con alumnado con SD para poder diseñar una intervención ajustada a sus necesidades.
- Incrementar la funcionalidad de las habilidades sociocomunicativas del grupo clase a través de una planificación inclusiva para todo el alumnado.

Específicos:

- Identificar la individualidad del alumnado con SD y responder adecuadamente a su idiosincrasia.
- Capacitar al profesorado para fomentar el intercambio comunicativo entre el niño o niña con SD y el resto de estudiantes, promoviendo las relaciones interpersonales.
- Detectar qué emociones o sentimientos suscita la presencia de una persona con SD en el resto del alumnado del aula para fomentar la empatía comprendiendo las emociones ajenas.
- Aumentar la participación en el aula para generar un clima de aceptación a la diversidad y de pertenencia social.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

- Invertir las percepciones negativas de tener un alumno o alumna con SD en el aula por otras positivas y beneficiosas para el conjunto de sus componentes.
- Favorecer la generalización de los aprendizajes no curriculares más allá del aula.
- Fomentar la comunicación constante del profesorado con la familia y las asociaciones en las que participa el estudiante con SD.
- Compartir experiencias con los colegas que también están en contacto con el niño o niña con SD.
- Evaluar si se produce una mejora de las habilidades sociocomunicativas del niño con SD y del resto de la clase, traducida en una inclusión real.

7.3. *El papel del maestro*

Cuando un alumno o alumna con SD se integra en un aula de un centro escolar ordinario, la reacción de aquellos docentes que no han vivido una experiencia previa similar es de cierto desconcierto, en general. De hecho, los estudiantes con NEE empujan a sus maestros y maestras a reciclarse, formarse y replantear sus prácticas pedagógicas y metodológicas (Ruiz, 2016). Asimismo, la inclusión abre un debate que está vivo acerca de la conveniencia de reducir las ratios del aula, elevadas en la actualidad, en pro de la atención personalizada de todos los niños y de la calidad educativa. Ya Piaget (*Cuadernos de Pedagogía*, 2000) en la primera mitad del siglo XX, recalcaba que ninguna norma educativa puede aplicarse exitosamente si no se dispone de suficiente profesorado y con una buena formación, para atender a un número adecuado de niños y niñas.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

En la actualidad, además de la formación del profesorado se señala como variante imprescindible su actitud ante su alumnado. En esta dirección, Molina (2002) va un poco más allá al señalar que la atención en los colegios a los niños y niñas con SD, y a aquellos con NEE, será la adecuada si prevalece una actitud positiva de sus maestros y maestras hacia ellos, por encima, incluso, de sus conocimientos.

Otro aspecto a tener en cuenta, y del que debe ser consciente el profesorado, es que la integración de los niños con SD u otra discapacidad, no puede reducirse al simple hecho de ubicarle dentro del aula como a cualquier compañero más (Ruiz, 2016). En este sentido, tanto los maestros y maestras especialistas, como los de apoyo y sus tutores jugarán un papel primordial en que su inclusión sea efectiva, confluendo así la actitud propicia de los docentes junto con las adaptaciones pedagógicas y organizativas para materializar una integración exitosa del niño o niña con SD (Molina, 2002).

Al igual que las demás personas, una con SD tiene la capacidad de aprender a lo largo de su vida, por tanto, es responsabilidad del equipo educativo plantearse qué deben aprender y cómo, adaptándolo a sus características y necesidades (Ruíz, 2016). El aprendizaje cooperativo favorece una relación constructiva y positiva entre los compañeros de aula, y debe estar promovido por sus maestros y maestras como señalan numerosos autores (Vived et al. 2010; Verdugo 2009; Verdugo & Schalock 2013; Ruiz, 2004, 2013, 2016; Mendoza et al. 2018; Sámano 2020; Moscoso et al., 2021). Vigotsky establecía que en la interacción social se suscitan nuevas conexiones cognitivas, y para adecuarlas a los aprendizajes pertinentes de los niños y niñas, debe mediar la figura de un adulto que potencie la configuración de las zonas de desarrollo próxima (*Cuadernos de pedagogía*, 2000).

Dentro de las adaptaciones pedagógicas, el estudio de Moscoso et al. (2021). ha revelado que el uso de las TIC están favoreciendo e incrementando los resultados de aprendizaje de las niños y niñas con SD. La preocupación de los autores de este estudio, es la falta de capacitación digital por parte del profesorado en un elevado porcentaje, por lo que sugieren que la formación de los futuros docentes debe dotarles de una competencia digital que les permita aprovechar estos recursos para potenciar las posibilidades pedagógicas con alumnos con NEE; recurso imprescindible como se ha podido comprobar durante la pandemia por Covid 19, donde el uso de las TICs ha sido un medio y no “un objetivo en sí mismo” (Moscoso et al., 2021, p.9).

En conclusión, en el momento que la figura del maestro o maestra está dando respuesta a las NEE de un niño o niña con SD, al mismo tiempo que a las necesidades del resto de su alumnado, la integración educativa se torna beneficiosa para todos. (Ruiz 2016). Si el profesorado no teme afrontar la inclusión de un estudiante con SD en su aula, no transmitirá miedo alguno hacia esta experiencia al resto de su alumnado. Llevar a cabo la inclusión con naturalidad, estará favoreciendo que, por imitación, todos reciban con empatía al compañero o compañera con SD, modelando sus conductas de forma positiva y proactiva, y forjando una convivencia sin prejuicios, que conforme se van haciendo mayores pueden hacer acto de presencia por otras influencias externas.

7.4. Propuesta de intervención.

A continuación, se expone el compendio de pautas para trabajar las habilidades sociocomunicativas con alumnado con SD en las aulas inclusivas de Primaria. Su contenido está configurado por los resultados arrojados por las entrevistas realizadas por

la autora del presente TFG, más lo recogido en autores destacados: Ruíz (2009; 2013), Vived et al. (2010); Troncoso (2019), Sámano (2020) y Moscoso et al., (2021); referenciados como VVAA en las fuentes de las infografías. Las pautas se van a ofrecer en una serie de apartados y subapartados que quedan reflejados en el siguiente esquema.

Figura 5

Infografía niveles de pautas. Elaboración propia.



Seguidamente, se muestra una serie de infografías con el desarrollo de cada uno de los apartados que componen este esquema circular.

Figura 6

Pautas para trabajar habilidades sociocomunicativas en el aula inclusiva (a).

Elaboración propia. Fuente: VVAA y resultados de las entrevistas.

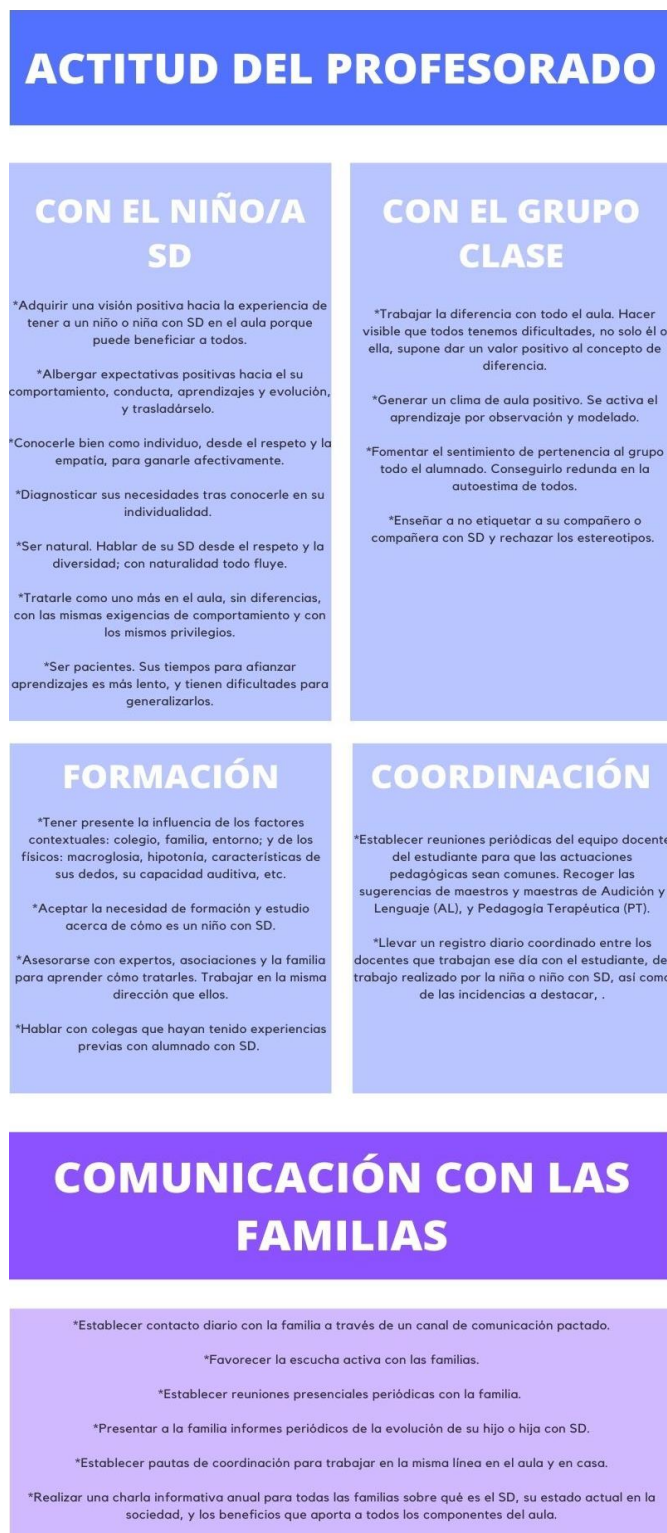


Figura 7

Pautas para trabajar habilidades sociocomunicativas en el aula inclusiva (b).

Elaboración propia. Fuente: VVAA y resultados de las entrevistas.

PAUTAS DIDACTICAS	
QUÉ TRABAJAR	
HABILIDADES COMUNICATIVAS	HABILIDADES SOCIALES
<ul style="list-style-type: none">*Trabajar la verbalización de todos los elementos de la oración. No permitirle economizar palabras a pesar de su macroglosia e hipotonía.*Invitarle a dar respuestas más allá de monosílabos, siempre que sea posible.*Enriquecer su léxico y trabajar la coherencia discursiva.*Enseñarle a hablar en público.*Trabajar el diálogo por su tendencia al monólogo; muestra carencias en escucha activa.*Replicar situaciones comunes de la vida, tienen que hacerse entender y entender a quienes interactúan con ellos.*Enseñarle a expresar sus dificultades comunicativas si se activan, por ejemplo: "No te he oído bien, ¿me lo repites, por favor?", "no lo comprendo", "no sé cómo decirlo", etc.*Trabajar las peticiones de ayuda.*Promover su iniciativa comunicativa.*Enseñarle a inhibir respuestas inadecuadas, tanto verbales como no verbales.*Trabajar la expresión oral de los sentimientos y emociones. Enseñarles a decir no, lo que quieren, lo que no quieren, lo que les gusta, lo que no les gusta, lo que les hace felices, lo que les pone tristes, lo que les enfada, etc., desde un lenguaje educado.*Enseñarles herramientas para expresar la frustración de un modo adecuado, sin herir a los demás, ni a sí mismos.*Fomentar la lectura y la escritura.*Trabajar la diferenciación de contextos conversacionales y géneros literarios: si es una entrevista, es opinión, una descripción, etc.*Fomentar que el estudiante con SD aprenda a diferenciar qué está trabajando, si comprensión o expresión. Asimismo, trabajar otros planos comunicativos: la comunicación también es la parte de las emociones, los apoyos visuales, auditivos, la parte corporal.*Enseñarles a utilizar los soportes de comunicación alternativos, las agendas, los pictogramas, cualquier soporte que se adapte y facilite su expresión.*Presentarles los beneficios que adquieren si desarrollan una buena competencia comunicativa, y que tomen conciencia de ello.	<ul style="list-style-type: none">* Practicar las normas de cortesía a diario y trasladarlo a otros contextos dentro del colegio.* Trabajar las normas de convivencia y las pautas para desenvolverse en lugares públicos.* Respetar las diferencias, el espacio del otro, la intimidad, no difamar, etc.* Trabajar cómo presentarse a los demás.* Practicar la escucha activa para fomentar la empatía y el reconocimiento de las emociones de los demás.* Trabajar la resolución de conflictos, desde el respeto a uno mismo y a los demás.* Trabajar la amabilidad y el trato educado hacia los compañeros y compañeras.* Reforzar la aceptación de instrucciones del profesorado.*Aceptar las normas de los juegos y su cumplimiento.*Aprender a ganar y a perder.*Aumentar los círculos de relación social en el aula compartiendo intereses comunes. A través del conocimiento mutuo en profundidad se afianzan las amistades.*Dotarle de herramientas comunicativas y emocionales para pedir ayuda si es excluido o maltratado.*Aprender a adaptarse a los cambios de espacios y personas que les rodean.*Aceptar a los demás como son y aceptarse a sí mismo.*Ser participativo. No temer equivocarse ni avergonzarse por ello.*Aprender a reconocer las capacidades de uno mismo y de los demás.*Aprender a dirigirse a las personas que no conocen, pero con quienes necesitan interactuar: dependientes de establecimientos, personal sanitario, personal de seguridad pública, etc.*Aprender cómo manejar el dinero y cómo reclamar si no les dan bien el cambio, por ejemplo, o reclamar si les han servido algo en mal estado, o si no han comprendido sus peticiones, etc.* No asustarse ante situaciones inesperadas, aprender a reaccionar con calma.*Aprender a hacer un buen uso de las redes sociales.

Figura 8

Pautas para trabajar habilidades sociocomunicativas en el aula inclusiva (c).

Elaboración propia. Fuente: VVAA y resultados de las entrevistas.

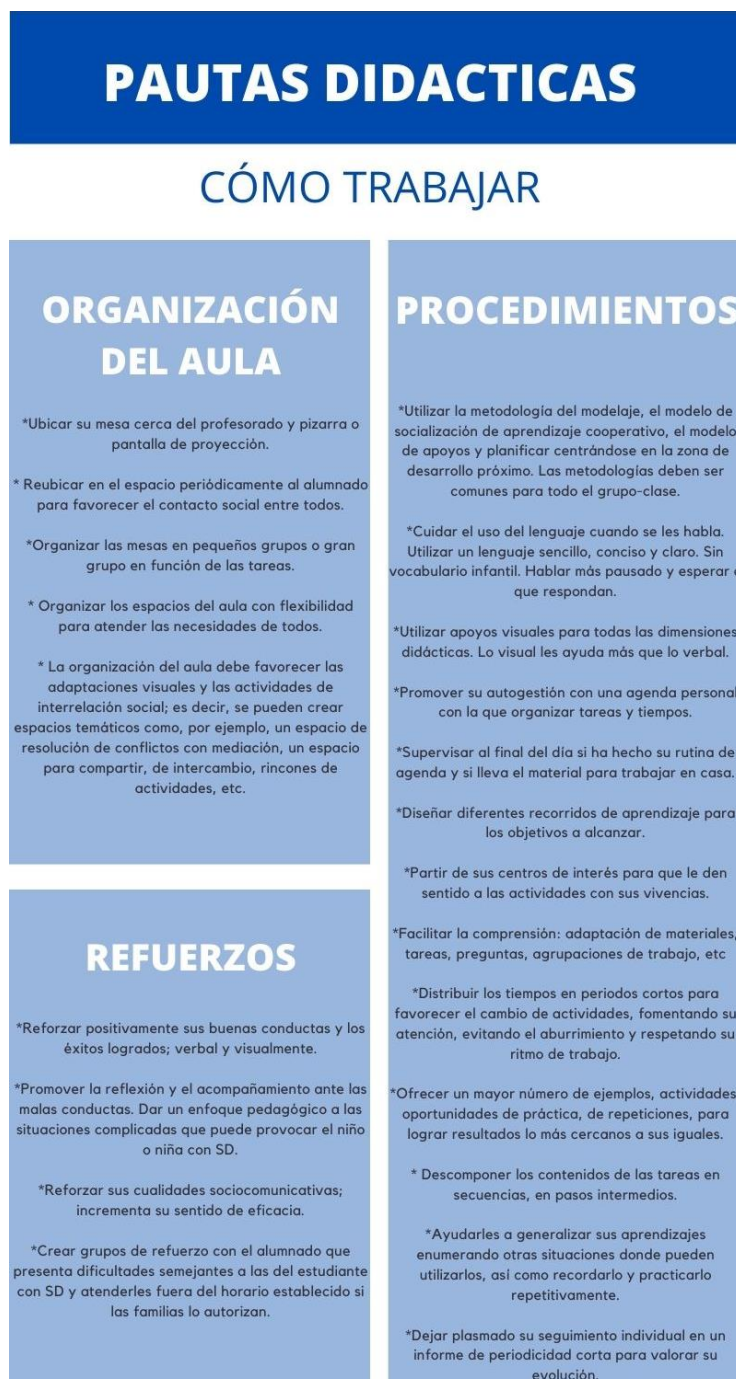
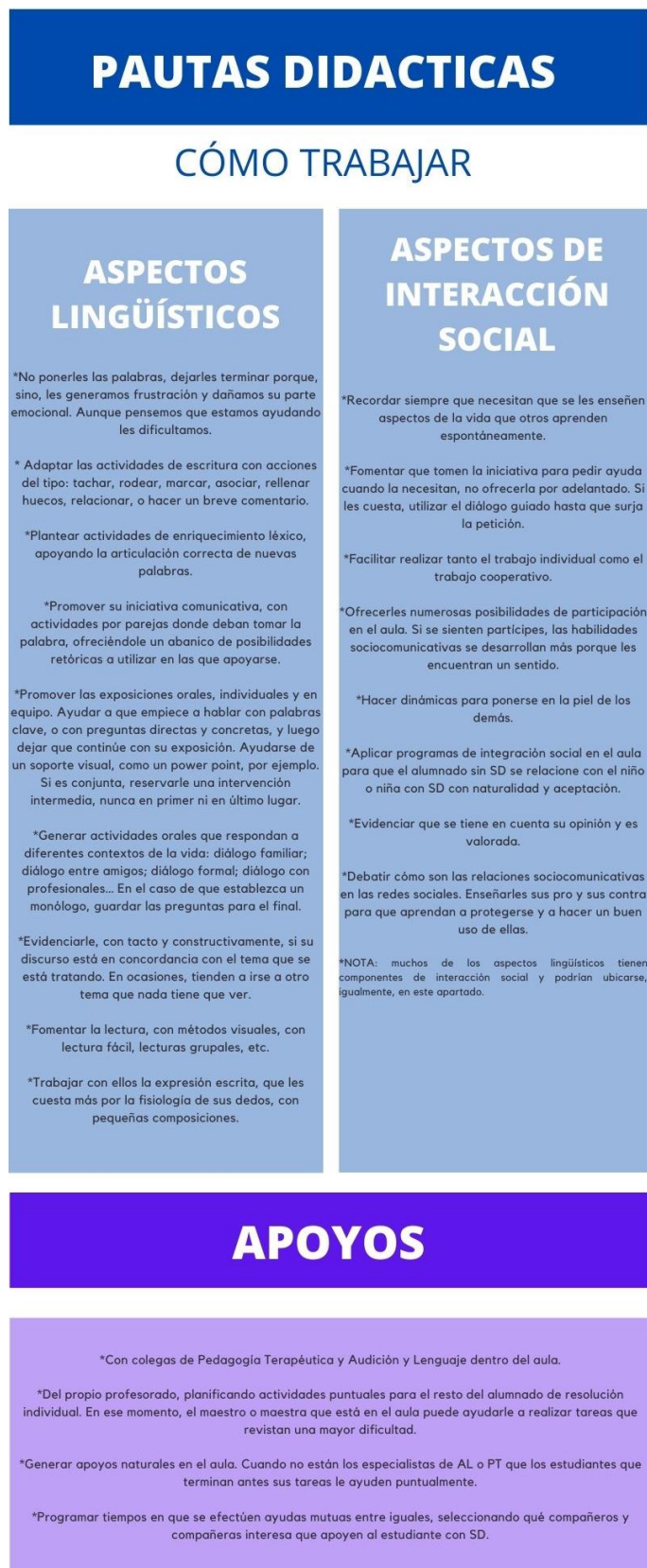


Figura 9

Pautas para trabajar habilidades sociocomunicativas en el aula inclusiva (d).

Elaboración propia. Fuente: VVAA y resultados de las entrevistas.



8. CONCLUSIONES Y VALORACIÓN PERSONAL

El conjunto de elementos trabajados en el presente TFG ha provocado una reflexión crítica de la cual se extraen algunas conclusiones generales. Por una parte, se ha observado que todos los aspectos sociocomunicativos que redundan en beneficio de las personas con SD, son extrapolables a las personas sin SD, por lo tanto, la propuesta presentada, en muchos de sus aspectos, podría aplicarse al conjunto de la clase, así como llevarla más allá y extenderla al ámbito de vida socioeducativo y familiar del niño con SD. Por otro lado, las habilidades sociocomunicativas refuerzan a las personas con SD a desempeñar un papel activo en la sociedad, a ser autónomos para defenderse en los quehaceres rutinarios y cotidianos, y a determinarse en su individualidad. En consecuencia, se torna necesario potenciar su enseñanza y entrenamiento a lo largo de toda la etapa de Educación Primaria.

Surge en la actualidad un nuevo reto para el profesorado que atiende a niños y niñas con SD u otras NEE: demostrar a las familias que una clase no se retrasa por acoger a un miembro con discapacidad intelectual. Como señalaba Ruiz (2016) cuando los docentes implementan medidas metodológicas para favorecer la comprensión y aprendizaje del alumnado con SD, favorecen, al mismo tiempo, al alumnado que presenta otras dificultades de aprendizaje: dificultades con el idioma, hiperactividad, falta de atención, incorporación tardía, etc; entre el que bien podría estar alguno de sus hijos o hijas.

Asimismo, se debe invitar a las familias a reflexionar que la homogeneidad en las aulas no favorece la calidad educativa, es innecesaria y dañina por no ser representativa de la sociedad en que vivimos, cada día más diversa. A raíz de esta realidad, para educar al niño o niña con SD en inclusión, también hay que educar a su entorno próximo en

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

valores inclusivos. Esta convivencia con los demás favorece que se les conozca y conozcan a las personas que les rodean, aportando un enriquecimiento bidireccional.

Son otras, y variadas, las causas de que algunos estudiantes, en ocasiones, no alcancen los mínimos de aprendizaje establecidos. Lidar con unas ratios elevadas imposibilita poder controlar la evolución de cada estudiante. A ello se suma la carencia de más apoyos en los colegios para atender al alumnado con NEE, la falta de la figura del orientador u orientadora permanentemente en el centro, la imposibilidad de realizar reuniones diarias con el equipo educativo, la creencia de que la formación para atender al alumnado con SD es autolimitado, entre otras, dificultan enormemente la labor del profesorado de aulas inclusivas.

Algunas opciones para paliar, en cierta medida, estas situaciones que degeneran en perjuicio para el alumnado con SD y sus iguales, podría pasar por: buscar aumentar los apoyos diversos dentro del aula con grupos interactivos o voluntarios externos capacitados; fortalecer la formación del profesorado desde sus inicios en las facultades de educación, así como la permanente y continua, haciéndoles comprender que lo aprendido para atender a un estudiante con SD les puede facilitar la atención de otros niños y niñas con dificultades de aprendizaje similares; modificar el enfoque didáctico y no centrarse solo en cómo trabajar con el estudiante con SD sino cómo trabajar con toda la clase en su conjunto.

Cuando los niños y niñas con SD finalizan su paso por Primaria y llegan a la adolescencia, surgen nuevas dificultades vitales que afrontar, pero si se ha logrado que desarrollen un sentimiento de pertenencia comunitaria, que sean capaces de tener amistades, de hablar de sus problemas y de reivindicarse, sus expectativas y oportunidades para hacer frente a la vida, seguramente, serán más amplias.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

En definitiva, educar en habilidades sociocomunicativas, entre otras de gran valor, nos ayuda a capacitarnos a todos para ser más dueños de nuestra propia vida, a incrementar nuestra calidad de vida y a propiciar el crecimiento de una sociedad más inclusiva y justa. Las habilidades sociocomunicativas van de la mano de las habilidades emocionales. La comunicación nos abre la interacción con los demás, y ésta te abre el cómo te sientes contigo mismo y cómo te sientes con los demás; es decir, es un círculo que se retroalimenta en ambas direcciones. Nos permite aceptar las limitaciones sin dramatismo, porque todos las tenemos. Educando a los niños de hoy en la convivencia, estamos educando la sociedad del futuro, a la generación que puede tener la capacidad de poder mirar con total normalidad a las personas con disfunciones funcionales. Si preservamos que su mirada sea más abierta, promovemos que, en el futuro, sean adultos con una mirada más tolerante, generando una sociedad con menos prejuicios y estereotipos. En definitiva, una sociedad mejor.

Finalmente, desearía señalar las líneas de trabajo que podrían partir de lo aquí planteado, como implementar algunas pautas en un estudio de caso dentro de un aula y evaluar su adecuación, efectividad, etc. Asimismo, quisiera valorar el esfuerzo ímprobo y, al mismo tiempo, satisfactorio que me ha reportado la realización de este TFG. A pesar de las limitaciones que he experimentado por mi falta de formación en investigación académica y por la extensión limitada para el desarrollo del mismo, me ha permitido establecer conexiones e integrar aprendizajes y competencias adquiridos a lo largo de todo el grado en referencia a la complejidad de la atención educativa de las personas con SD y disfunción intelectual. Al mismo tiempo, me he admirado de las arduas investigaciones que se han llevado a cabo a lo largo de las últimas décadas para mejorar la autonomía y autodeterminación de estas personas, así como para reivindicar sus derechos. Como futura maestra de AL me ha ayudado a reflexionar sobre la importancia

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

de mi rol, sobre mi responsabilidad y, en especial, sobre la relevancia que cobra la educación en habilidades sociocomunicativas en la etapa de Primaria para todos los niños y niñas en aras de mejorar su calidad de vida en su edad adulta.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar, E., Buil, L., Pérez, J., & Adrover, D. (2014, 3) Predicting language comprehension from processing abilities in children with and without Specific Language Impairment. In *LSCD: Workshop on Late Stages in Speech and Communication Development*, 190, 75-78. <https://www.isca-speech.org/iscapad/iscapad.php?module=article&id=5902&back=p,189>
- Alonso, L. (1999). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En J. DELGADO & J. GUTIÉRREZ (coords), *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (pp. 225-240). Síntesis.
- Arizmendi, A. y, Matarranz, M. (2020) Política educativa y educación especial en la Unión Europea. Estudio comparado en España e Italia. *Revista de Educación inclusiva*, 13(1), 125-144. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/479>
- Bartolomé, M. (2017). Diversidad educativa ¿Un potencial desconocido? *Revista de Investigación Educativa*, 35(1), 15-33.
- Bittles, A. & Glasson, E. (2004) Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(1), 282-286 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00483.x>
- Boletín Oficial del Estado (2007). Real Decreto 870/2007, de 2 de julio (publicado el 14 de julio de 2007).
- Cabezas, D. (2016). Inteligencia intrapersonal y desarrollo en las personas con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down* 33(1), 116-130

http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/12/revista131_116-130.pdf

Constante, M. (2020). *Habilidades comunicativas básicas para el desarrollo de la convivencia escolar de los estudiantes de cuarto grado de la Escuela de Educación Básica Dieciocho de Agosto, cantón Santa Elena, provincia de Santa Elena, período lectivo 2018-2019* [Bachelor's thesis, Universidad Estatal Península de Santa Elena]. Repositorio Universidad Estatal Península de Santa Elena. <https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/5283/1/UPSE-TEB-2020-0002.pdf>

Cuadernos de Pedagogía (2000). *Especial 25 años. Pedagogías del siglo XX*. Editores Ciss.

Dickson, W. (1982). *Introduction: Toward an interdisciplinary conception of children's communication abilities*. En W.P. Dickson (Ed.), *Children's oral communications skills* (pp. 1-33). Academic Press.

Down España (2020). *El síndrome de Down hoy*. <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>

Down España. (2016). *Empleo con apoyo: Modelo de Intervención*. <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/03/Modelo-de-intervencion-DOWN-ESPA--A-Empleo-con-Apoyo-Ed.2016.pdf>

Enguita, M. (2015). *Un nuevo paradigma de la escuela: una propuesta de innovación y educación emocional en el aula*. [Trabajo de grado, Universidad de Zaragoza]. Zaguan. <https://zaguan.unizar.es/record/47701/files/TAZ-TFG-2015-1435.pdf>

Fernández, I., Ramos, R., Caro, P., Peñarrubia, C., O'Donnell, C., & Pomares, M. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Revista Española de Pediatría*, 68(6), 409-414.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

- García, I., Romero, S., Aguilar, C., Lomeli, K. & Rodríguez, D. (2013) Terminología internacional sobre la educación inclusiva. *Portal de Revistas Académicas*, 13(1), 1-29. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/11712/18187>
- García-Allen, J. (2016, marzo 7) Las 10 habilidades comunicativas básicas. Psicología y Mente. <https://psicologiaymente.net/psicologia/tipos-de-habilidades-sociales>
- Gómez, O., Rodríguez, J. & Cruz, P. (2020). La competencia digital del profesorado y la atención a la diversidad durante la COVID-19.: Estudio de caso. *Revista de Comunicación y Salud: RCyS*, 10(2), 483-502 <http://www.revistadecomunicacionysalud.es/index.php/rcys/article/view/236/191>
- Gutiérrez, I. (2018). Aplicación de un programa de habilidades sociales a una persona con síndrome de Down. *Revista de Discapacidad, Clínica y Neurociencias*, 5(1), 75-81 https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/113297/1/RDCN_2018_V5_N1_5.pdf
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*. 25(1), 17-32. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf> <https://revistas.um.es/rie/issue/view/15101>
- Jiménez, A. (2014). *La comunicación oral en el síndrome de Down*. Editorial CEPE.
- Larraín, I. & Sierra, I. (2014). Sistematización y análisis de experiencias de procesos de integración escolar de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 123(1), 170- 191. 17 http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2014/12/revista123_170-191.pdf
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, Educación, LOE (2006). Boletín Oficial del Estado, 4 de mayo de 2006, núm. 106, pp. 17158-17207.

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con
síndrome de Down

- Luckasson, R., Borthwick, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E. & Reeve, A. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Ed. American Association on Mental Retardation. Traducción al Castellano de M.A. Verdugo & C. Jenaro. (2004) Editorial Alianza.
- Mahoney, G. & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29(1), 46-64.
- http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3320/Papel_padres_Down.pdf?sequence=1&rd=0031474380720441
- Marco, P., & Ramos, E. (2014). *Desarrollo y promoción de la autonomía en los niños con síndrome de Down*. Ed: Gobierno de Aragón.
- Mendoza, L., Santos, S., & Olazábal, P. (2018). Análisis epistemológico de la formación de habilidades sociales en educandos con Síndrome Down. *Opuntia Brava*, 10(4), 201-212.
- <http://opuntiabrava.ult.edu.cu/index.php/opuntiabrava/article/view/629/601>
- Miller, J., Leddy, M. & Leavitt, L. (2001) *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje y habla*. Editorial Masson.
- Molina, S. (2002). *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Editorial Ariel.
- Monjas, M. (2002) *La competencia personal y social*. Ed. Universidad de Valladolid.
- Montobbio E. (1995). *El viaje del señor Down al mundo de los adultos*. Editorial Masson.
- Montobbio E. (1995). *La identidad difícil. El falso yo en la persona con discapacidad psíquica*. Editorial Masson.
- Morales, G. & López, E. *El síndrome de Down y su mundo emocional*. Editorial Trillas.
- Moscoso, C., Lacruz, I., & Tárraga Mínguez, R. (2021). Análisis de una intervención educativa para el desarrollo de la autodeterminación en una alumna con síndrome

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con
síndrome de Down

de Down. *REIDOCREA*, 10(5), 1-11.

<https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/66308/10-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Murillo, J., & Martínez, C. (2010). Investigación etnográfica. Ediciones Universidad Autónoma de Madrid UAM.

Navarrete, G., Guamán, M., Arteaga, M., & Guamán, D. (2020). Aulas virtuales como mediación pedagógica para la inclusión y discapacidades. *PUBLICACIONES*, 50(2), 31-39. <https://doi.org/10.30827/publicaciones.v50i2.13941>

Núñez, J. & Jódar, R. (2010). La integración socio-afectiva de los niños con síndrome de Down en aulas de integración y de educación especial. *Revista de Educación*, 353, Artículo N° 20. <https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:0e383991-e7d7-4117-be35-ea6e252027cd/re35320-pdf.pdf>

Organización de Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Ediciones IMSERSO.

Ribé, J. (2008). Regulación emocional. Influencias del cuidador y socialización de la regulación emocional en la familia. *Revista de Psicoanálisis en Internet*. 29(1) 229-265. <http://www.aperturas.org/articulo.php?articulo=0000538>

Ribes, R., Bisquerra, R., Agulló, M., Filella, G., & Soldevila, A. (2005). Una propuesta de currículum emocional en educación infantil (3–6 años). *Cultura y educación*, 17(1), 5-17.

- Roizen, N. & Patterson, D. (2003) Down's Syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281-1289. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(03\)12987-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(03)12987-X/fulltext)
- Ruiz, E. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21(3), 84-93. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/82/84-93.pdf>
- Ruiz, E. (2013). Como mejorar la atención de los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 30(117), 63-75. <https://www.downciclopedia.org/images/PDF/atencion-en-el-sindrome-de-Down.pdf>
- Ruiz, E. (2016). *Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. Editorial CEPE.
- Sámano, L. (2020) Desde tu emoción. Una comparativa sobre la adquisición de la inteligencia emocional en dos grupos de niños y niñas con síndrome de Down. En E. Díez & J. Rodríguez (Coord.). *Educación para el bien común. Una práctica crítica, inclusiva y comprometida socialmente*. (pp. 1196-1209). Editorial Octaedro.
- Sánchez, D., & Lázaro, P. (2017). La adicción al Whatsapp en adolescentes y sus implicaciones en las habilidades sociales. *Tendencias pedagógicas*, 29(1), 121-134. <file:///C:/Users/ccsan/Downloads/7455.pdf>
- Sandoval, M., Tristán, J., Sánchez, P., & Alonso, J. (2021). Tic y emociones en educación durante covid-19. Validación cupeitice. *Brazilian Journal of Development*, 7(2), 12746-12758. <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/24229/19389>

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con
síndrome de Down

- Schalock, R. & Verdugo, M (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. *Ed. American Association on Mental Retardation*. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial]
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 38 (4), 21-36.
- Troncoso, M. (2007). La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años. *Revista Síndrome de Down*, 20(1), 55-59.
www.downcantabria.com/articuloD3.htm
- Troncoso, M. (2019). Síndrome de Down: Mi visión y presencia. Editorial CEPE y Fundación Síndrome de Down.
- Turnbull, H., Turnbull, A., Wehmeyer, M., & Park, J. (2006). A Quality of Life Framework for Especial Education Outcomes. *Remedial and Special Education*, 24,67-74.
file:///C:/Users/ccsan/Downloads/DP10_A20quality20of20life20framework.pdf
- Valles, M. (2002). *Cuadernos metodológicos. Entrevistas cualitativas*. Ed. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Van Ripper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *J Family Nurs* 6, 267-286.
<file:///C:/Users/ccsan/Downloads/SiblingArticle.pdf>
- Verdugo, M. (2009). *Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Aplicaciones educativas*. *Revista de Educación*, 349, 23-44.
<http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/b232f46ee725a608bd15cc6fd220cac8cd517c0e.pdf>

- Verdugo, M., & Rodríguez, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero. Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*, 39(4), 228, 5-25.
https://sid.usal.es/ids/F8/ART10955/valoracion_inclusion_educativa.pdf
- Verdugo, M., & Schalock, R. (2013). *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia*. Ed. Amarú Ediciones.
- Verdugo, M., Amor, A., Fernández, M., Navas, P., & Calvo, I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Siglo Cero. Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*, 49(2), 27-58.
[file:///C:/Users/ccsan/Downloads/18607-Texto%20del%20art%C3%ADculo-63166-1-10-20180603%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ccsan/Downloads/18607-Texto%20del%20art%C3%ADculo-63166-1-10-20180603%20(1).pdf)
- Vicente, E., Guillén, V., Gómez, L., Ibáñez, A., & Sánchez, S. (2018) What do stakeholders understand by self-determination? Consensus for its evaluation. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 32(1), 206-218
<https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es/9443/doi/pdfdirect/10.1111/jar.12523>
- Vicente, E., Mumbardó, C., Coma, T., Verdugo, M. & Giné, C. (2018). Autodeterminación en discapacidades intelectuales y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista española de discapacidad*, 6(2), 7-25. https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/459/pdf_126
- Villa, N. (2003). Situación laboral de las personas con discapacidad en España. *Revista Complutense de Educación*, 14 (2), 393-424
<https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/RCED0303220393A/1640>

- Vived, E., & Delgado, L. (2016). Un estudio sobre la eficacia en la estructuración de los apoyos en formación profesional para jóvenes con discapacidad intelectual. Siglo Cero. *Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*, 47(2), 99-114.
<file:///C:/Users/ccsan/Downloads/15638-Texto%20del%20art%C3%ADculo-59220-1-10-20171031.pdf>
- Vived, E., Betbesé, E., Díaz, M., González, A., & Matía, A. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española De Discapacidad*, 1(1), 119–138.
<https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/38/30>
- Vived, E., Carda, J., Félix, E., & Ramo, S. (2010). *Programa de Habilidades Sociales, autonomía personal y autorregulación: Aplicación en alumnos con síndrome De Down*. Editorial: Prensas Universitarias de Zaragoza. PUZ.
- Vived, E., Molina, S., & Alvé, A. (2008). *Programa para el desarrollo de habilidades básicas: niños con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales y de alto riesgo*. Editorial: Prensas Universitarias de Zaragoza. PUZ.
- Wehmeyer, M. & Schalock, L. (2001). Self-Determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children*, 33 (8), 1-16.
<https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/8643/Wehmeyer%20%26%20Schalock%202001.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Wehmeyer, M. (2004). Self-determination and the empowerment of people with disabilities. *American Rehabilitation*, 28, 22-29.
https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/10942/Wehmeyer_self%20determination.pdf?sequence=1

Wehmeyer, M. (2014, 11). Self-determination: A family affair. *Family Relations*, 63, 178-184.

<https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=9907c1d0-bacf-4be1-a3ee-39790c27c3ff%40sessionmgr4006>

Yadarola, M. (2018, octubre). Inclusión laboral. Del derecho a las prácticas. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*. 30.

<https://www.sindromedownvidaadulta.org/no30-octubre-2018/articulos-no30-vida-adulta/inclusion-laboral-del-derecho-a-las-practicas/>

Yin, Robert K. (1993). *Applications of Case Study Research*. Ed. SAGE.

10. ANEXOS

ANEXO 1

DESCRIPCIÓN DETALLADA DE LA MUESTRA DE INFORMANTES CLAVE.

*INFORMANTE 1: Mujer de entre 25 y 30 años. Experiencia escolar en centro concertado del centro de Zaragoza. Asiste a cursos de formación laboral en el ámbito administrativo en diferentes entidades públicas y asociativas, entre ellos realiza un PCPI (programa de cualificación profesional inicial). Experiencia laboral en empresa ordinaria en la que ha ocupado dos puestos en dos departamentos: uno administrativo y otro en atención al cliente; en la actualidad está a punto de firmar contrato indefinido.

*INFORMANTE 2: Mujer de entre 25 y 30 años. Experiencia escolar en centro público ordinario del extrarradio de Zaragoza. Asiste a cursos de formación laboral en el ámbito administrativo en diferentes entidades públicas y asociativas, entre ellos realiza un PCPI (programa de cualificación profesional inicial). Experiencia laboral en empresa ordinaria en la que ocupa un puesto de atención al cliente con contrato temporal.

*INFORMANTE 3: Mujer de entre 35 y 40 años. Experiencia escolar en centro público en primaria y en centro de educación especial en secundaria, ambos en el medio rural. Asiste a varios cursos de formación laboral en entidades asociativas y pasa varios años estudiando oposiciones al tiempo que realiza un trabajo en una recepción de un centro para mayores. Desde hace cinco años trabaja para una empresa privada como auxiliar administrativo en gestión de nóminas con un contrato indefinido.

*INFORMANTE 4: Mujer de entre 40 y 45 años. Madre de un niño con SD de 12 años que cursa 6º de primaria y dos niños menores sin SD. Vinculada estrechamente al mundo asociativo de la discapacidad intelectual en Zaragoza. La experiencia escolar de su hijo no ha sido lo que esperaban debido a una vivencia de bullying hacia su hijo. El

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

niño asistía a un colegio concertado y se le ha trasladado a otro centro concertado al inicio del curso actual.

*INFORMANTE 5: Mujer de entre 45 y 50 años. Madre de un niño con SD de 14 años y de dos niños sin SD. La experiencia escolar de su hijo, que en la actualidad cursa 2º de la ESO, ha sido plenamente satisfactoria. Tanto en las etapas de infantil y primaria, como ahora en secundaria, su hijo asiste a centros públicos del medio rural.

*INFORMANTE 6: Mujer de entre 40 y 45 años. Maestra de educación especial que viene desempeñando su labor docente dentro de la Asociación Down Zaragoza desde hace muchos años (no concretó un número exacto). Su labor profesional está centrada en la atención temprana y post temprana en niños con discapacidad intelectual, en el asesoramiento a las familias y a los centros escolares que requieren colaboración de la asociación.

*INFORMANTE 7: Mujer de entre 30 y 35 años. Maestra de primaria con mención en inglés que desempeña su labor profesional en un centro privado de Zaragoza. Como tutora de un 5º curso se encontró en la situación de tener entre sus alumnas a una niña con SD. Ella no posee experiencia previa en atención a un estudiante con discapacidad intelectual, pero cuenta con el apoyo dentro del aula con una técnico de la Fundación Lacus de Zaragoza en un número determinado de horas a la semana.

*INFORMANTE 8: Hombre de 35 a 40 años. Preparador laboral de la Fundación Down Zaragoza. Lleva desempeñando su puesto de trabajo desde hace cinco años y ha colaborado y supervisa la inserción laboral de las tres mujeres entrevistadas. Asimismo, ha participado en decenas de inserciones laborales llevadas a cabo por parte de la fundación e imparte cursos desde la asociación.

ANEXO 2.

MODELO 1 DE ENTREVISTA

-¡Hola! ¿Cómo te llamas? ¿Tu edad? ¿Estás trabajando? ¿En qué empresa? ¿Qué trabajo realizas allí? ¿Te gusta? ¿Cómo te sientes haciendo tu trabajo? ¿Y con tus compañeros de trabajo te llevas bien? ¿Te gusta charlar con ellos? ¿De qué os gusta más hablar?

-Imagino que para conseguir un trabajo habrás estudiado y te habrás esforzado mucho, ¿qué has tenido que aprender para lograrlo? ¿O de todo lo que has aprendido desde que eras niña, qué te ha servido más para llegar hasta aquí?

-¿Qué recuerdos tienes de tu paso por el colegio? ¿qué era lo que más te gustaba? ¿y lo que menos?

-¿Recuerdas si entendías todo lo que decían tus maestros? A veces yo no, ¿y tú?

-¿Hay alguna actividad que te hubiera gustado realizar en más ocasiones? ¿Algo que especialmente te divertía o te hacía disfrutar?

-¿Te gustaba más leer o escribir? ¿Qué te parecía más difícil?

-¿Hablabas mucho en clase con tus compañeros?

-Bueno, volviendo a cuando ibais al colegio, ¿qué era lo más difícil de hacer en clase, o qué te costaba más hacer? ¿pedías ayuda?

-¿Tenías alguna responsabilidad dentro del aula? ¿Y en tu casa, de qué cosas te encargas tú de hacer?

-¿Y en el instituto o cuando hiciste secundaria?

-Y ahora, ¿te gusta charlar con tus amigos? ¿Sobre qué temas te gusta más hablar con ellos? ¿Y con tu familia?

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

- ¿Tomas la iniciativa a la hora de hablar con las personas con las que te relacionas o esperas a que ellos se acerquen a ti?
- ¿Tienes capacidad para improvisar ante situaciones que no hayas vivido antes?
- ¿En qué ocasiones te sientes más capaz de hacer cosas por ti misma? ¿Te gusta? ¿Qué te hace sentir ser autónoma, ser capaz de hacer las cosas por ti misma?
- ¿Cuál fue la última decisión que tomaste? Una decisión que haya sido solo tuya, sin que los demás hayan opinado.
- ¿Consideras que se tiene en cuenta tu opinión, que se respetan tus decisiones?
- ¿Qué te gustaría conseguir en la vida? ¿Qué crees que te haría falta para lograrlo?
- De todo lo que has ido aprendiendo a lo largo de tu vida, ¿qué enseñanzas te han servido más para ser autónoma? ¿Y cuáles han sido los obstáculos con los que te has encontrado?
- ¿crees que hay algo que los niños con síndrome de Down deberían aprender desde pequeños en el colegio?
- ¿Algún consejo para un maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación?
- ¿Hay algo más que te gustaría añadir?

ANEXO 3.

MODELO 2 DE ENTREVISTA

-(Tras saludo), su hijo se llama..., y ¿qué edad tiene? ¿En qué colegio está (o estaba) escolarizado? (datos que no aparecen en transcripciones, pero que ayudan a establecer el primer contacto).

-¿Recuerda cómo se trabajaba antes en las escuelas con los niños con síndrome de Down y cómo se trabaja ahora?

-¿Qué es lo que más le gusta a su hijo del colegio? ¿y lo que menos? ¿Y a usted?

-¿Es un niño que comprende bien las órdenes o muestra dificultad para llevarlas a cabo? ¿Cuál en especial? ¿Sabe si esto pasa igual dentro del aula?

-Dentro del aula, ¿con qué actividades disfruta más? ¿Él echa en falta alguna que le interese en especial y la realicen poco?

-¿Qué es lo que le resultaba más difícil de realizar en clase? ¿pide ayuda?

- ¿Le gustan los cuentos? ¿Cuáles son sus preferidos? ¿Los leen poniendo voces para los distintos personajes o la lectura es homogénea independientemente de quien aparezca?

-¿Participa en obras de teatro? ¿Tiene alguna preferencia de personajes, en el caso de que sí participe?

-¿Su hijo habla mucho con sus compañeros? ¿Le gusta conversar con sus amigos, con su familia, allegados..? ¿Cuáles son sus temas de conversación favoritos?

-¿Toma la iniciativa a la hora de hablar con las personas con las que se relaciona o espera a que se acerquen a él?

-¿Tiene capacidad para improvisar ante situaciones que no haya vivido antes?

-¿Tiene alguna responsabilidad en casa?

-¿En qué ocasiones se siente más capaz de hacer cosas por sí mismo? ¿Le gusta?

- ¿Tienen en cuenta sus opiniones? ¿Se suelen respetar sus decisiones en el colegio y en casa?

-¿Qué desearían que alcanzara su hijo en un futuro? ¿Cuál es su mayor temor?

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

-De todo lo que va aprendiendo a lo largo de su vida, ¿qué enseñanzas consideran que le servirán más para fortalecer su autonomía? ¿Y cuáles temen que sean los mayores obstáculos?

-¿Cómo sería una vida de calidad para su hijo? ¿Cuáles son los aspectos que considera imprescindibles para que su hijo alcance una vida de calidad?

-Para alcanzar dicha vida con calidad, ¿creen que hay algo que los niños con síndrome de Down deberían aprender desde pequeños en el colegio? ¿Qué contenidos, al margen de los curriculares, deberían estar más presentes en el día a día de un aula de primaria ordinaria para favorecer la autonomía de los niños con SD?

-¿Algún consejo para un maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación?

-¿Qué desearías que consiguiera el colectivo de personas con síndrome de Down para que todos pudieran disfrutar de una vida de calidad?

-En 2018 se consiguió que se reconociera el derecho a votar de las personas con discapacidad intelectual, ¿qué otros horizontes quedan pendientes de alcanzar? ¿La ley Celaá va a ser una ayuda para ir en esa dirección? ¿Qué puede hacer la escuela inclusiva por los niños con síndrome de Down? ¿Y sus maestros?

-¿Hay algo más que le gustaría añadir?

ANEXO 4.

MODELO 3 DE ENTREVISTA

- ¿De qué factores depende el grado de manejo de la comunicación de un niño con SD?
- ¿En qué grado consideras que se trabajan actividades relacionadas con la comunicación y la interacción social dentro del aula de primaria? ¿Cuáles se deberían potenciar más?
- ¿Qué experiencias sociocomunicativas se les brinda a los niños con SD en un colegio ordinario y en un aula inclusiva de primaria? ¿Cuáles consideras que deberían estar presentes?
- ¿Qué le aporta la habilidad sociocomunicativa a una persona con SD? ¿Qué le permite alcanzar?
- ¿Cuáles son los mayores errores que se cometen en su educación, tanto escolar como familiar, que dificulten su desarrollo sociocomunicativo?
- ¿Qué contenidos, al margen de los curriculares, deberían estar más presentes en el día a día de un aula de primaria para favorecer la autonomía de los niños con SD?
- ¿Serían beneficiosos para el resto de sus compañeros? ¿Por qué?
- ¿Trabajar la comunicación es fundamental para trabajar la autonomía de las personas con SD? ¿Por qué?
- ¿Qué variables favorecen la autonomía del niño con SD? ¿Cuáles y cómo podrían trabajarse desde las escuelas ordinarias con aulas inclusivas?
- ¿Algún consejo para un maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación? ¿De qué herramientas debería

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down

disponer para favorecer la adquisición de la competencia comunicativa y social de su alumnado con SD?

-¿Consideras que se tiene en cuenta la opinión del niño con SD, que se respetan sus decisiones?

-¿Qué factores consideras que aportarían una vida de calidad en el futuro de los niños con SD? ¿Se trabajan o potencian desde la escuela?

-¿Qué papel consideras que desempeña la competencia sociocomunicativa en esa vida de calidad?

-¿Cuáles creen que son las barreras que se van a encontrar para alcanzar una vida de calidad?

-En 2018 se consiguió que se reconociera el derecho a votar de las personas con discapacidad intelectual, se acaba de ilegalizar la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad intelectual, ¿qué otros horizontes se deben alcanzar para que las personas con SD disfruten de una vida de calidad? ¿Qué puede hacer la escuela inclusiva por ellos? ¿Y sus maestros?

-¿Hay algo más que te gustaría añadir?

ANEXO 5.

TRANSCRIPCION ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVE 1, 2 Y 3.

ENTREVISTA EN DOWN ZARAGOZA -Centro de adultos. Inserción laboral-

ENTREVISTAS A:

A 26 (Consigna de Supercor), L 27 (FarmaVazquez en atención al cliente), M 35 (Schindler como administrativa) y N 33 (Eroski como reponedor), pero no va a participar por estar enfadado con J, el preparador laboral.

J 32 (Formador laboral de Fundación Down Zaragoza) nos acompaña, pero es el informante clave 8 y la transcripción de su entrevista se adjunta al final del anexo 3.

Para arrancar, si os parece, me vais contando qué tipo de trabajo desempeñáis en el día a día.

L: Pues yo estoy **atendiendo al cliente**, pues hago etiquetas, hago negativos, mascarillas, un poco de todo más o menos.

A: Yo hago un poco de **atención al cliente en consignas** de El Corte Inglés de Sagasta, y lo que hago es que dejo carros de compra, bolsas si es necesario si van a entrar o no, es cuestión del cliente y depende de sus gustos...

M: Soy **auxiliar administrativo**, gestiono nóminas y personal, y formación y un poco de todo.

¿Cómo es vuestra **relación con vuestros **compañeros de trabajo**?**

M: Bien, yo me llevo bien, **la relación es buena**.

A: Yo bien. **Cuando tengo algún problema lo comento a la persona** que está, no voy diciendo por ahí o a Javi diciendo oye que tengo un problema con la compañera. Eso no está bien. En el trabajo se cuenta lo que se cuente, y en la Fundación se habla de seguimiento laboral o de lo que sea o se decida, ya está. Mi problema es con la persona, es la indicada, con la que tengo que hablar. Aquí no.

L: **Yo bien**. Sí, bien.

Y de vuestros compañeros, ¿hay alguno con el que os guste charlar en especial?

M: No. Yo me llevo muy bien con todos, pero no nadie especial. Cosas personales no hablo. Sólo hablamos temas de trabajo. El tema personal lo dejo ahí.

L: Yo suelo hablar del trabajo. Solo. No cuento cosas de mi vida personal. No. Yo prefiero hablar relacionado con el trabajo. Nada más.

A: Yo también tengo una persona, también, que es de confianza, puedo contarle cosas, y de trabajo, y cosas personales también, pero en el trabajo no puedo contarle todo, todo, todo, todo, porque lo más importante, y a mi me cuesta mucho, es diferenciar entre personal y laboral. Entonces, en el trabajo se habla de trabajo, aunque hay momentos en los que se me escapan las cosas, y lo reconozco. Y cosas del trabajo se habla mucho. Y ya está.

Bueno, pero tampoco está mal tener un compañero con el que tienes más confianza y compartir con él algo personal o que te cuente a ti...

A: Sí, con esa persona que le quiero mucho le cuento de todo, porque es de confianza, se puede hablar, me da consejos.

¿Y hay algún tema del que os guste más charlar?

A: Pues depende... Cuando yo tengo algún problema o algo, ella me da consejos, me da unas pautas, que a mí me encanta muchísimo que lo haga.

Seguro que para conseguir un trabajo habrás estudiado y te habrás esforzado mucho, ¿me contáis qué habéis tenido que aprender para conseguir vuestros trabajos?

L: Yo he estado en Zalfonada, instituto. La ESO sí que la he hecho, ¿vale? En el instituto. Después del instituto me he ido a formarme en las fundaciones, un PCPI en Ramón y Cajal también he hecho. También he estado aquí, en Empresa Simulada para formarme.

J: Empresa simulada es el proyecto laboral privado que tenemos en el que se forman de nueve de la mañana a dos de la tarde en diferentes competencias transversales, profesionales, prácticas, emocionales también. Y de ahí sacamos la cantera que luego promocionamos hacia el empleo.

Y tú, A, ¿cuál ha sido tu recorrido para llegar hasta tu puesto de trabajo?

Mi recorrido es todos los años del **colegio** haciendo las asignaturas. Luego cuando he terminado todo el colegio hice un **PCPI de administrativo** y todo bien. Hice las **prácticas en Joaquín Roncal** y ya he visto cómo es. En Joaquín Roncal he estado en **atención al cliente** y me ha ido muy bien, también. Luego he terminado todo. Hice una **formación profesional básico**, también en administrativo en el colegio Condes de Aragón. También me ha salido muy bien. Luego hice las prácticas en Plena Inclusión Aragón y también atención al cliente y muy bien. Y yo, aparte de todo eso, también hice un grado medio, pero de otra cosa distinta que no me ha servido de nada. Era un nivel más alto que yo no puedo. Es de atención a la dependencia, atención sociosanitaria, para estar haciendo en una residencia y es que ellos quieren más nivel, más nota, y yo no puedo, y bueno... Y ya luego mira, y ya a parte de todo esto, antes de venir aquí he echado currículum en El Corte Inglés, por mis padres, me han cogido en RRHH en tercera planta, luego mi padre llamó a Javi, de aquí de la Fundación, lo estuvo llamando aquí, y me han ayudado, he tenido un **apoyo, una profesora que ha estado a mi lado, y me ha salido muy bien, genial**. Y ya me han hecho una oportunidad y es en consigna, en el súper mercado. Y muy bien, feliz, contenta...

Esta profesora de la que hablas que aparece justo antes de tu trabajo en la consigna de El Corte Inglés, ¿qué es lo que te ha aportado? ¿Qué es lo que te ha enseñado?

A: Me ha servido su compañía, confianza, y me ha ayudado en todo, o sea en todo en general, tanto Javi y Lourdes, la gente de aquí de la Fundación, y eso.

J: El proceso de A es que siempre ha estado desde pequeña con la Fundación, luego hubo un momento en el que se desvinculó de la Fundación porque quería ver otras cosas en otros sitios y tal, y luego...

A: estuve en la Fundación Down, pero de Miralbueno.

J: aquí sólo llevamos tres añitos. Allí estuvo en atención temprana y postemprana, y luego estuvo formándose en otros sitios y hace cuatro añitos volvió, hizo cursos con nosotros y con INAEM e INSERTA que somos nosotros quienes damos esos cursos, y surgió la oportunidad en El Corte Inglés. En principio, es que **esto para tu TFG puede ser interesante, Angelita se formó en Administrativo y le dieron la oportunidad en RRHH, que fue acompañada por un preparador laboral y luego yo cuando la cosa empezó a ponerse complicada porque vio que su motivación de administrativa eh...**

A: me gustaba, pero es que ya no podía nada.

J: se aburría, eso, es. **Se aburría. Hasta que ella verbalizó que quería cambiar de trabajo.**

A: es que era muy repetitivo la cosa, y lo mío es hablar.

¿Entonces tú hablas directamente con los clientes, o sólo con compañeros de trabajo?

A: Con compañeros de trabajo y con los clientes, la dos cosas.

J: Es un trabajo en consigna, con atención directa al cliente. Lo que pasa que cuando estuvo de administrativa se dio cuenta de que eso no era para ella. Pero ella se sentía mal porque su padre había trabajado en El Corte Inglés y sentía que decepcionaba a sus padres.

A: Bueno, a mi padre. A mis padres los dos que dice Javi no, pero a mi padre, normal, porque ha trabajado muchos años allí.

J: Ahí **Angelita dio un salto de madurez muy importante porque ella llegó a verbalizar que no quería estar ahí. Entonces se planteó el cambio a consigna con la atención al cliente, ¿verdad? Y la verdad es que fue un acierto, porque pasó de que probablemente no la renovarían, con todo el dolor del mundo en RRHH, a haber renovado ya dos veces y, probablemente, si este año todo va como tiene que ir la harán fija.**

A: Ojalá, ojalá...

J: Y esto, acompañado de un salto de madurez personal, muy importante. En el que ha recuperado amistades de años atrás, en el que ha generado un grupo de amigas con las que antes no tenía relación y ahora son uña y carne, ¿verdad? Con este grupete con el que salís todas. Y dando un salto de madurez personal, y laboral afianzando ese puesto, pero a nivel personal, en el caso de **Angelita, son de esos casos que el empezar a trabajar y el encontrar su sitio, como lo ha encontrado allí, le ha venido genial y lo demuestra día a día.** La verdad es que estamos muy contentos. Y luego, pues que hace una atención al cliente difícil, porque es muy difícil con un cliente como es el cliente de El Corte Inglés del supermercado de Sagasta, pues a veces muy especial, ¿verdad Angela? (*Angela asiente y sonríe*) Pero se defiende genial.

Me habéis estado contando un poco cómo ha sido vuestro recorrido hasta alcanzar vuestros puestos de trabajo, y ahora me gustaría que me hablarais de vuestros recuerdos del colegio.

(J interviene espontáneamente): ¿habéis vivido alguna situación discriminatoria? Todos sabéis lo que es discriminación, ¿verdad? ¿o habéis vivido algún momento en el que no os hayan tratado bien en el cole? Puede ser algún compañero, o un profe... ¿Tú, M, qué tal te fue allí en A? Es que ella es de A y se trasladó a Zaragoza hace unos años cuando empezó a trabajar en Schindler.

M: No, yo no.

J: O sea, que siempre te has sentido integrada y te has sentido bien.

M: No he tenido ningún problema.

J: Porque tú has ido a colegio de Educación Especial, ¿no?

M: Sí.

L: Yo a colegio de integración.

A, L, ¿Y vosotras?

L: Yo también he ido a logopedia, también. A logopedia también. Para escribir bien.

A: Yo también he ido a logopedia en el colegio.

Eso es lo que estoy estudiando yo, Maestra de Audición y Lenguaje, para estar con niños con dificultades del aprendizaje en la escritura, la lectura, el habla, el lenguaje... Para trabajar con ellos. Entonces, me interesa qué buenos recuerdos tenéis de vuestro paso por el colegio, y cuáles son los malos, los que dijisteis: “vaya, ojalá esto no hubiera sido así”.

L: Lo que más me gustaba del instituto relacionarme con mis compañeras, hice amigas.

J: ¿En qué instituto?

L: instituto Avempace. Por Zalfonada.

¿Y lo que menos te gustaba?

L: **Hacer pirola.** Porque yo en ese instituto hace pirola con una chica que no me gustaba ni nada, pero hice pirola.

J: O sea que tú sabías de alguna amiga que hacía pirola y tú no... ¿No hiciste ningún día pirola? No me lo creo.

L: Un día solo.

¿Y te sentiste mal por haberlo hecho?

L: Sí.

Bueno, pero eso significa que estabas muy integrada, mujer... Pero algo que hiciera algún profesor o algún compañero, que te hizo sentir mal o no te gustó...

L: **A mí, una chica que se llama Sheila, me dijo: ¿Por qué eres tan? ¿Por qué eres síndrome de Down? Porque lo tengo. Esa chica que me lo ha dicho, me sentí un poco mal, pero al final lo reconocí y ya está. Me molestó la pregunta.**

¿Y tú, A?

A: La ESO la hice en el colegio Compañía de María, de la Enseñanza, en el centro. Primero en el colegio de Compañía de María de Lestonac, en Torrero. Y ahora hemos tenido bastantes cosas, movientos. En el Lestonac. Ha habido cosas y lo han cerrado y han llamado al móvil de mi madre que había un colegio, especializado para mí y que está ahí. El colegio Compañía de María La Enseñanza.

¿Y cuál es tu mejor recuerdo o tus mejores recuerdos del colegio?

A: Antes de conocer a Leti y a Marta que son mis mejores amigas, tuve cosas buenas, antes de conocerlas, una era Angela Simón y otra es Natalia. Éramos amigas, muy amigas, pero ahora ya cada una se ha ido para sus cosas, sus historias, su familia, sus amigos, y ahora tengo a Leti, a Marta, y a gente más. **Y mi mejor recuerdo es tener dos amigas, para jugar, compartir, puedo relacionarme, que a mí me encanta muchísimo, y todo eso.**

¿Y negativo hubo algo?

A: Tuve compañeros, y tengo compañeros que son un poco pintas también. Pero bueno, no me han dicho de síndrome de Down nada. En el primer colegio que fui sí, pero eso, eso está, y ya se ha ido ya. Y luego en el segundo, bueno **tuve un grupo, que bueno, me**

gustaba, mucho, pero ya luego descubrí, que no son buenas personas. Parecen buenas, pero si lo ves en realidad, si pones los pies en el suelo, no, no son buenas.

¿Qué hacían para hacerte sentir mal? ¿Qué te hicieron descubrir que no eran buenas personas?

A: Porque las personas que yo quiero son las personas que me quieren. Me fallaron. El grupo que tenía sí.

J: ¿Por qué te fallaron?

A: Porque yo tenía una amiga, me ha hecho sufrir, tuve celos, envidia, y con todo eso, he tenido que copiar lo mismo que me hicieron ellos a mí, tuve que hacer daño a las personas que más quiero, que son Leti y a Marta, y por culpa de eso, tuve que distanciarme, por Leti y por Marta.

J: ¿Por qué, porque te decían que no fueras con Leti y con Marta?

A: No, por los malditos celos y la envidia, y por todo lo que me decían que hiciera con ellas. Tenemos que diferenciar cómo son los amigos tóxicos y las amigas que te quieren de verdad, de verdad de aquí, del corazón, que te transmiten cariño.

Y de cuándo eráis más pequeñas, ¿recordáis a qué os gustaba jugar en el patio del colegio con vuestros compañeros? ¿O preferíais estar solas por el patio?

M: Yo me acuerdo que me gustaba a la comba y al *churro va*, que son la gente que se colocan así y luego los que sobran saltan encima.

¿Y preferías jugar siempre con los compañeros o, a veces, preferías estar sola?

M: Bueno, cuando cumplí los doce como ya me fui al Gloria Fuertes ya estuve un poco apartada, pero cuando fui con los otros, ya jugué más con los otros.

Cuando pasaste al colegio de Educación Especial, ya veo. ¿Y me podrías contar cuáles son los mejores recuerdos que tuviste en tu etapa de primaria?

M: No me acuerdo. Era muy pequeña. Ya lo siento, pero no me acuerdo. Era muy pequeña.

J: Al ser en un pueblo la integración es mayor. Marta es súper conocida en su pueblo, ¿verdad? Pronto te pondrán una calle o una plaza en Andorra.

A, ¿tú tienes recuerdos de primaria? ¿Te gustaba más jugar con los compañeros o sola?

A: Me gustaba con todos. Yo era muy abierta, muy sociable, me encanta. Lo que más me gustaba, a parte del corre corre, la comba y todo eso, lo que más me gustaba es el juego de las palmas como *la oca, el tuli tuli, Coca-Cola...* Todo eso.

¿Y tú, L?

L: Pues a mí me gustaba jugar mucho, mucho, mucho, a la comba, jugar a baloncesto... yo mi época de pequeña jugaba con mis amigas, pero luego si quería estar sola pues jugaba a eso, baloncesto jugaba, también y eso.

N, ¿te apetece contarnos a qué jugabas tú?

N: No.

J: Nico sigue enfadado conmigo y con el mundo. Cuando quieras nos cuentas.

N: No.

¿Y con los maestros y las maestras, qué tal era la relación que teníais con ellos?

L: Yo un poco mal. La verdad. Es que yo de pequeña fui muy cabezona, muy...

J: Y ahora sigues siendo cabezona, ya tú sabes, qué tenemos que mejorar este año.

L: De pequeña sí, pero de mayor no.

J: ¿Qué tenemos que mejorar este año? ¿La? (*no obtiene respuesta*) La fle-xi-bi-li-dad.

L: La flexibilidad. Yo este año quiero mejorar la flexibilidad.

Entonces, ¿cómo te llevabas con tus profes? ¿Cuándo necesitabas algo les pedías ayuda?

L: De pequeña era muy cabezona, muy erre que erre, ¿sabes?

¿Pero ellos tenían paciencia? ¿Te entendían o no?

L: Mucha. Tenían mucha paciencia conmigo. Muchísima.

¿Te sentías querida por ellos, entendían tu cabezonería?

L: Sí que me querían. A veces sí me entendían, pero yo soy muy cabezona, de pequeña era un trasto.

¿Y luego ya más mayor, ya en el instituto?

L: Ahí ya un poco menos, ya. Yo menos cabezona, pero **los profesores no me querían igual, no me hacen mucho caso.**

J: Marta tiene una relación muy especial con una de sus profesoras, ¿verdad Marta?

M: No me acuerdo. Refréscame la memoria.

J: Vamos a ver. Tú con una profesora de Andorra que es amiga de Lourdes, siempre te ha acompañado...

M: Es que no sé quién es.

J: madre mía estáis todos que no os acordáis de nada, ¿eh?

A, ¿tú te llevabas bien con tus profesores?

A: Sí. Me llevaba bien.

¿Te hacían sentir una más en clase o te sentías diferente?

A: **Sí, una más. Como alumna y compañera.**

Cuando necesitabas algo, ¿pedías ayuda?

A: Yo pedía ayuda y levantaba la mano así. Y decía que quiero decir algo.

Vale, o sea, ¿nunca te dio vergüenza pedir ayuda o expresar que no entendías algo?

A: Vergüenza, vergüenza... Bueno, al principio me daba un poquito así, de corte. Pero ya luego, luego ya sí que me levanto con mucha iniciativa.

Lo de la iniciativa está fenomenal.

A: **Como ya conozco a más, tengo más confianza.**

Tú, M, ¿te acuerdas ya de tus profesores? ¿Te llevabas bien con ellos? ¿Cómo era la relación que tenías con ellos?

M: Buena. En el colegio buena.

En esa época del colegio, ¿hay algo que os hubiera gustado decir a vuestros compañeros o a vuestros profesores?

M: No. Yo me sentía igual que el resto de mis compañeros.

Me alegro. Así tiene que ser. Lo que pasa es que yo, por ejemplo, que soy más mayor, en mi época, yo sé que había personas o profesores que, a veces, hacían sentir diferentes a personas que podían tener una discapacidad, lo cual no es justo.

M: Mis compañeros de clase del colegio me llamaban “Lengua de Trapo”.

¿Eso es porque les dabas mucha conversación?

M: Más o menos. No, que va. Eso era porque era muy callada antes.

O sea, que te lo decían con ironía lo de lengua de trapo...

M: Sí. No era muy habladora como ahora.

¿Y qué te ha ayudado a pasar de ser muy callada, muy callada, a no tener problemas para comunicarte y que te guste charlar con los demás?

M: Bueno, es que yo de pequeña y hasta ahora siempre he sido tímida y vergonzosa. La gente que no conozco no hablaba con ellos. No daba ningún tipo de conversación y hasta mis padres decían: “oye, habla”. Pero cómo voy a hablar, si hay gente que no conozco de nada. Me escondía, a veces... Hasta que me fui del colegio y ya empecé a trabajar.

O sea, que fue cuando empezaste a trabajar. Porque, por ejemplo, a mí hoy que no me conoces de nada y hablas conmigo con mucha naturalidad.

M(ríe): Años de experiencia.

Entonces, realmente, hasta que no empiezas a trabajar no te das cuenta de que la herramienta de la comunicación la necesitas desarrollar más para poder tener ciertas habilidades en tu trabajo.

M: En mi anterior trabajo, donde estaba yo trabajando antes, sí me ayudaba bastante abrirme un poco más.

¿Qué trabajo desempeñabas antes?

M: Antes tenía el trabajo en Andorra. No sé si te lo contó Javi. Estaba de auxiliar administrativo como conserje. En el Hogar de personas mayores. Algunos de mis amigos

me dicen que es una residencia, y no es una residencia, es un Hogar de personas mayores, donde pasan su tiempo libre, como un centro de día, más o menos.

J: Marta, ahí no estabas contratada, ahí estabas de prácticas, ¿verdad? **Unas prácticas eternas.** ¿Cuánto tiempo te tuvieron de “prácticas”?

M: **Nueve años.**

J: **Nueve años estando gratis.**

Increíble... Ya les vino bien tus prácticas tan largas, me parece a mí...

M: Nueve años. Y eran prácticas, pero eso era un trabajo. Aunque Javier no considera que mi anterior trabajo no es un trabajo, pero sí que era un trabajo.

J: A ver, Marta, era un trabajo y tú te lo tomabas como tal, que era lo importante. Lo único que no te recompensaban como te merecías, ¿vale? Y eso es lo que yo siempre te he dicho que no hicieron bien. Que no te pagaron un sueldo por las horas que estabas trabajando.

M: Pero sí que estuve trabajando y cobraba. Sí, sí, sí... ya al final.

J: Bueno...

Y del colegio, ¿echáis algo de menos?

A: Yo echo de menos mi antiguo colegio de más años, de cuando era más pequeña. Echo de menos todo: mis amigos, mis amigas, el patio, donde jugamos, la campana cuando decíamos: “hala, para clase”. También los profesores, las profesoras, todo eso.

Y tú, L.

L: Yo sí que echo de menos a un profesor que yo tenía en Zalfonada. Era un profe que a mí, es que como era yo pequeña, entonces **mi profe me ayudaba, pues eso a relacionarme, a estar más con mis amigas.**

¿Recuerdas qué cosas hacía para ayudarte?

L: Estaba más rato conmigo con matemáticas, lengua y **me ayudaba a entender con amigas.** Tenía un día un problema, **me ayudaba a mis amigas me entendieran y así jugaban conmigo.** A eso, ¿sabes? Y yo le echo de menos, a ese, ¿sabes? Yo tenía un apoyo, que

yo iba con él, con el profesor, que se llamaba Santiago, y me apoyaba a las matemáticas, a la lengua...

Y tú, M, ¿echas algo de menos de tu vida en el colegio?

M: De mi anterior colegio sí, he tenido muy buenos recuerdos. **Los viajes.**

¿Hacíais excursiones?

M: Excursiones. Pues cerca de Andorra, Alcañiz, Alcorisa, Cantavieja, Valdelinares, Salamanca...

Bueno, después del repaso escolar que hemos hecho, ahora, ¿cómo es un día cualquiera de vuestra vida?

M: De casa al trabajo y del trabajo a casa. Mis padres no me dejan salir. Ese es mi día. Un poco aburrido.

¿Y antes de toda esta pandemia, cómo era tu vida?

M: Pues antes iba a un curso de matemáticas y lectura en KUMON.

¿Te gusta mucho leer?

M: No. No me gusta leer. Pero cuando fui allí sí que me gustó.

¿Por qué entonces sí te gustó?

M: No sé. Pero me gustó lo que allí nos hacían leer.

Vale, fenomenal. A, ¿cómo es tu día a día?

A: Pues, los lunes no hago nada, solamente casa, me voy al gimnasio. Y luego martes, y sábados por la mañana yo trabajo. De martes a sábado. Trabajo a casa, y casa a trabajo. Y por las tardes normalmente hago irme al gimnasio, a la psicóloga, suelo salir con mis amigas los viernes por las tardes, los sábados por las tardes... Y así es mi vida. Muy bien. Y los domingos, también lo que más me gusta es a las doce me voy a misa.

J: A confesarte.

A: No, a cantar. A cantar canciones. **Cantar y bailar me encanta.**

¿Y a ti también te gusta cantar y bailar, L?

L: A mí me gusta mucho bailar, cantar... pero yo a misa no.

¿Y tu día a día cómo es?

L: Yo mi vida es, de lunes a viernes por las mañanas, de diez a dos, que voy por la mañana esta semana. La siguiente semana voy lunes, miércoles, jueves, sábado, voy por la tarde. Los martes vengo aquí, como tengo fiesta vengo aquí con Javi a seguimiento laboral. Y luego por las tardes, los viernes por las tardes salgo con mis amigas, con el grupo que tengo yo, que es los viernes y los sábados por las tardes.

¿Y cómo es vuestro grupo de amigas?

A: tenemos un grupo de amigas, nos gusta dar una vuelta, tomar algo, ir al cine.

J: Un gintonic...

A: Eso sobra, ¿eh?

J: La Leti se ríe porque algún Gintonic sí que se toma, ¿verdad?

A: Ir al parque del agua a dar un paseo, sí un poco de todo.

L: Estamos más o menos seis o siete amigas...

¿Es un grupo abierto? O sea, que si alguna amiga trae otra amiga es bien recibida, ¿o sois de las que no os gusta que se sumen más chicas?

L: Se vota. Hacemos votación. Yo, cuando quedamos los viernes por la tarde, por ejemplo, yo digo cine, ella dice, por ejemplo, chocolate con churros, después una dice otra cosa, entonces para votar, es que nos pongamos de acuerdo todas. Lo votamos en el grupo de whatsapp, y ya sale eso que es mayoría y ya salimos todas.

J: Leticia es la controladora, ¿verdad?

Así que tú eres la organizadora del grupo, Leti. En todos los grupos hay alguien a quien agradecer ese espíritu de organización...

M: Leti es muy organizativa.

¿Tú también estas en ese grupo, M?

M: Estaba. Estaba que ya no estoy.

¿Ya no te apetece salir con ellas?

M: ¡Es que no se puede salir!

Cierto, hay que salir lo justo, lo menos posible por ahora. ¿Y os conocéis de aquí, de la Fundación Down?

L: No, yo la conozco a Angelita desde muy pequeña, muy pequeña. Y las demás del grupo de aquí. Pero yo a Teresa la conocí de pequeña, así de pequeña (marca con la mano)...

Y en casa, ¿la vida cómo es? ¿Qué tal convivir con la familia, A?

A: Vivo con mis padres y tengo dos hermanos, pero cada uno está en su casa, con su familia... Y con mis padres me llevo bien, muy bien.

¿Asumes responsabilidades en casa, A?

A: Bueeeeno, sí...

¿O te lo dan todo hecho?

A: Bueno yo trabajo. Mi padre ha trabajado una temporada en Viajes de El Corte Inglés, de jefe de área, y ahora ya no, ahora está jubilado en casa, con mi madre. De responsabilidades tengo, mi responsabilidad es... el cuidarles, umm, no, no mucho, pero mi responsabilidad es trabajar para que mis padres puedan tener comida y aguantar la casa.

Sí, es una gran responsabilidad. Y en lo que son los quehaceres de la casa, ¿cocinas, limpias o ayudas con las tareas domésticas?

A: Normalmente hago la cama, eso sí. Y de limpiar y de hacer la comida no puedo hacerlo mucho, a veces soy un poco vaga. Me lo dicen mis padres, pero... Lo mío es estar o con la Tablet o con el móvil echada en la cama o viendo la tele.

O sea, que te cuesta moverte...

A: Un poco sí...

¿Y tú, M? ¿Qué tal la vida en casa? ¿Vives con tu familia?

M: Sí, vivo con mis padres. Ahora en Zaragoza. Vine porque me llamaron para trabajar aquí en Zaragoza.

¿Y la convivencia en casa es buena?

M: Un poco aburrida, pero bueno... pero bien.

**Pero aburrida por qué, porque te dicen lo que tienes que hacer, a lo mejor, o no...
O porque hay que asumir responsabilidades y hay que hacer cosas en casa...**

M: A ver, yo ayudo a mis padres todo lo que yo pueda, hago la cama, pongo la mesa, la quito, cosas así.

¿Y tú qué tal te sientes cuando haces esas cosas en casa, que ves que participas al igual que tus padres?

M: ¿Cómo? Eso no lo he entendido.

Perdona, ¿cómo te sientes cuando ayudas y ves que eres autónoma para hacer trabajos de la casa?

M: Le quito faena a mi madre.

Ya, pero también te da autonomía, ves que puedes hacer cosas por ti misma y que no necesitas que te las hagan los demás, ¿no?

M: Sí, hay cosas que las hago yo sola. Me siento bien. Como siempre.

Oye, que hay gente que le hacen la cama hasta los treinta y no aprende...

M: Yo me hago la cama desde el colegio.

J: Aquí estamos ahora con un proyecto de vivienda autónoma y Leti y Sandra, la chica que está en la recepción, están en él. Las dos están en los niveles más altos. Nico está muy bien en su casa, ¿verdad? Con mamá. Y Angelita cree que es pronto para eso, cuando llegue el momento ya se unirá. El día que se anime Angelita para adelante, por supuesto. Y Marta igual. A ver si se atreven alguna vez y lo veo yo.

M: Yo también hacía carne de membrillo en el colegio.

Pues no es fácil que quede buena... Qué rica, M. Perdona, L, ¿qué querías contarme? ¿Ayudas en casa?

L: Yo sí que ayudo en casa también, ayudo en casa con mis padres... También pongo la mesa, recojo la mesa, pongo el lavavajillas, saco cosas del lavavajillas, hago la cama todos los días, todos los días. Cuando estoy sola en casa lo hago.

J: Y luego cuando has estado en los pisos de la Fundación es dónde...

L: Javi, déjame hablarlo yo sola, por favor. Déjame a mí.

J: Perdón.

L: Vale, yo lo único que hago en cas es: todos los días hago la cama, eso sí, todos los días ayudo en casa, hago cena con mi madre, ayudo a mi madre, también hago tortillas, croquetas, (enfatisa) yo sola.

J: Porque has ido a cocina, ¿no?

L: He ido a cocina, pero eso me ha servido para ser autónoma e independiente en el piso de autonomía con Ana Carmen, con...

J: con compañeras. Ella ha estado viviendo en los pisos de la fundación.

L: Por eso lo que te iba a decir, ahora yo voy a decir que yo he estado con mis amigas, con Teresa, con M^a José, con Sandra y Patricia también, en el piso también... Y eso son para independizarnos, para ser autónomas, para vivir en un futuro con amigas. Solas.

J: Solas, ¿no? Dejar el nido, ¿no? Dejar de estar en casa con papá y mamá.

L: Sí, eso. Para ser autónomas, para ayudar, para hacer las cosas.

J: S, la chica que has visto trabajando aquí al entrar, lo tiene muy claro ya, ¿verdad? Sandra tiene ya cuarenta y dos años, y ella tiene muy claro que quiere vivir ya sola. En grupo, pero sola sin sus padres. Tiene unas ganas de pirarse... Lo que más miedo le da es ir de casa al trabajo y del trabajo a casa. Como siempre le han llevado... Eso le cuesta un poquito más, pero cuando lo ha entrenado lo ha manejado muy bien. Se ha desenvuelto bien en el tranvía.

¿Y qué es lo que mejor se os da hacer? Qué es esa cosa que decís: “jo, esto lo hago fenomenal”. M, ¿te animas tú?

M: Yo hago todo bien. (Se ríe)

J: Vamos a ver, M.....

Di que sí, eso es tener la autoestima bien alta, M, eso está fenomenal. Pero una cosa, a ver, en una cosa que destagues por encima de las demás.

M: Pues que no lo sé, yo me veo en todo igual. Yo te digo una cosa que es lo que menos. Lo que más me gusta es hacer de todo. Lo que menos me gusta es estar parada.

A, ¿y tú en qué crees que destacas?

A: A mí lo que mejor hago es cuando dicen: “tienes que hacer esto”. Y es la iniciativa, levantarte y que no te cueste, porque yo soy un poco vaga para estas cosas, lo reconozco. Lo que más es la iniciativa, que te digan las cosas, no es hacer las cosas de los demás no, sino ayudar.

J: A ti te gusta colaborar.

A: Sí, eso es.

Entonces lo tuyo es ayudar, colaborar.

A: Ayudar, colaborar, eso. Pero las cosas de los demás eso no.

J: Bueno, algo te hemos leído entre líneas. ¿Y a ti, L?

Sí, algo que digas: “Esto lo hago súper bien.”

A: También, lo decimos aquí, no somos perfectos.

Pero nadie somos perfectos, A, nadie. Todos tenemos cosas que nos cuestan hacer, desde el primero al último. Pero sí tenemos habilidades o cualidades que hacen que algunas cosas se nos den mejor que otras, cosas que sabemos hacer muy bien. ¿Y tú, L?

L: Pues...

J: Organizar, L, organizar. A ver, tirar del grupo, liderar el grupo.

L: A ver, a mí lo que más eso es, pues eso hacer cosas. A mí la tortilla patata me sale muy bien.

J: El próximo martes trae una tortilla que merendaremos.

Si te gusta cocinar y cocinas, puedes vivir independientemente que hambre no vas a pasar. Trabajas, cocinas...

L: La tortilla patata sí que la hago muy bien. Pero la líder o lo que sea, yo. Porque nadie quiere tirar del hilo, del grupo, nadie quiere tirar de nadie, ellas van así.

J: A ti te gusta liderar.

L: Sí.

A: ¿Yo, Leti?

L: Dime, ¿el qué?

A: Yo, ¿qué?

L: Yo, ¿qué? Que no te entiendo.

J: Claro, que has dicho que a A no le gusta liderar. (Se dirige a A) A ti no te gusta liderar, ¿no?

A: Claro.

J: Pero a L sí que le va el organizar y el mandar.

L: El mandar me gusta, pero me gusta más organizar, que es distinto. Es distinto mandar que organizar, ¿eh?

J: Tienes razón, es distinto. Lo que tienes que hacer es organizar, no mandar. Y nos irá mejor a todos, ¿verdad A? (A asiente) A se está riendo por abajo...

L: Que sí, que sí, que sí, que sí, que sí, muy bien me parece. Yo digo cosas, no hago gracias. Yo soy la líder y de todo, porque como no quiere tirar nadie del grupo pues nada, pues que no tiren, claro. Yo hago mis planes, ellas hacen sus planes, pero hay veces que una amiga dice una cosa que a mí no me gusta, y ya está.

J: Y ya empieza el lío, ¿no?

L: Sí, pues por, por eso.

¿Y siempre termináis haciendo lo que a ti te apetece o no y aceptas lo que dicen las demás, lo que sale en la votación?

L: A ver, es que hay una amiga que hoy no está aquí, no ha venido hoy, ¿vale? Ella me dice lo que tú has dicho. Marta que hoy no ha venido que es muy amiga mía, dice, si a una amiga dice una peli, otra o no sé qué, y yo voy a tirar de ellas, no. No, yo voy a tirar lo que yo hago, lo que yo, lo que, lo que, lo que yo hago. No lo entiendo.

J: Claro a ti te gusta hacer lo que tú dices, ¿no? (L asiente) Pero a lo mejor a los demás no les apetece, ¿no?

L: Claro. Ahí ya los problemas porque Marta es muy así también, pero yo no tanto.

J: Pero a ti te gusta liderar, ¿no?

L: Sí, pero Marta es mucho, ¿eh?

A: No...

J: Pero os queréis, ¿verdad? A pesar de todo os queréis mucho. (L asiente)

Sois buenas amigas que es lo que importa.

J: Discuten y a la semana siguiente ya no ha pasado nada.

A: Pero nos queremos igual todas.

L: Ya, pero organizar yo, ¿eh? Organizar yo.

A ver, a la hora de tomar decisiones, ¿las decisiones las tomáis por vosotras mismas?

¿Sentís que se respeta vuestra opinión? M, ¿tú tomas tus propias decisiones?

M: A veces. Que no salga de casa es decisión de mis padres. Ahora sólo me dejan salir a trabajar, por eso estoy en videoconferencia y no voy a la fundación.

¿Recuerdas cuál fue la última decisión que tomaste por ti misma?

M: No me acuerdo cuando fue mi última decisión. Yo intento que la última palabra sea la mía, pero en mi casa es totalmente imposible.

Entonces, ¿no siempre sientes que respetan tu última palabra?

M: A veces no.

¿Cómo por ejemplo cuando?

M: Es que no me acuerdo, es que yo voy de memoria un poco fatal. Pero ahora que no salgo de casa no es decisión mía.

Ya, mira como ya estamos terminando te haré una última pregunta, M. En la vida has conseguido muchas cosas, has conseguido tener amigos, estudiar, tener un trabajo, estar bien con tu familia. ¿Hay algo más que te gustaría conseguir en la vida?

M: De momento no me he planteado... ni siquiera he pensado en ese aspecto.

Porque con todo lo que has conseguido, tú te sientes autónoma, ¿verdad?

M: Sí.

¿Tú te sientes feliz?

M: Yo sí.

¿Y orgullosa de ti misma?

M: También. Mucho. **Orgullosa de mí misma con todo lo que he aprendido en los años que he estado estudiando.**

¿Y qué crees que es lo más importante que has aprendido para llegar hasta donde has llegado?

M: Bueno, a ver he hecho oposiciones cinco veces, pero no sé lo que he aprendido. **Yo creo que en esta vida nunca hay que perder la esperanza para seguir formándose.**

Qué bonito, qué cierto es, M. ¿Tener habilidad a la hora de comunicarte te ha ayudado M?

M: Pues la comunicación... Bueno, de pequeña, antes no... Me faltaba comunicación porque era muy tímida y muy vergonzosa, como te he dicho antes, pero ahora no. Bueno un poquito... Pero **me estoy abriendo un poco más las puertas a otra... Comunicación a los demás. Y me va mejor. Yo, me ayuda.**

Fenomenal, voy a preguntar a tus compañeras para ir terminando también, gracias M. Como ya vamos a tener que dejar esta sala, en vez de haceros la misma pregunta a todas, voy a haceros una pregunta a cada una y ya está.

J: Sí, porque a las seis y media tiene que entrar otro grupo...

Vale. A, ¿sientes que respetan tus decisiones? ¿Tú tienes la última palabra como nos decía M?

A: Pues... Bueno, no me preguntan. **Tengo opiniones y decisiones, pero todas no aceptan.** Por ejemplo, en el grupo. Cada una tiene opiniones.

Pero de tu vida, de tus decisiones personales. Por ejemplo, antes me contabas con Javier que tú habías sido muy madura, muy capaz a la hora de decir, este trabajo no me está convenciendo y quiero cambiar. ¿Fue bien aceptado en casa?

A: Sí. Sí.

¿Y fue respetada tu decisión desde el primer momento que la planteas?

A: Por mis padres sí, sobre todo de mi padre, más, o sea, los dos sí, los dos. Pero mi padre el que más.

Y tú, L, de todo lo que has aprendido a lo largo de tu vida, y que has conseguido muchas cosas, ¿qué es lo que crees que más te ha servido? (parece no entender la pregunta) Relacionarte con los demás bien, el tener muchos conocimientos de lengua, de matemáticas, leer bien o escribir o el saber comunicarte con los demás...

¿Qué es lo que más te ha servido?

L: Ah, vale (piensa)... he aprendido a ser madura, a ser más autónoma y ser más independiente por mí misma.

¿Y eso por qué crees que lo has conseguido, porque desde pequeña te dejaron hacer cosas por ti misma o porque te lo hacían todo?

L: Me lo hacían todo mis padres, de más pequeña, pero luego no, y de mayor no, y algunas cosas ya pequeña yo hacía. Y me enseñaron a decir lo que pienso y no... sin miedo.

Vale, eso es importante, sí. ¿Y qué cosas empezaste a hacer tú sola que decías, “¡anda yo soy capaz de hacer esto!”?

L: Aprendí a disfrazarme, aprendo a ir por la ciudad, coger los autobuses, los tranvías, salir por ahí, que eso yo no lo hacía de pequeña, pero ahora sí. Los desplazamientos, los tranvías, los autobuses. Ir para allá, ir para el otro lado. Eso yo lo hacía un poco más mayor, pero de pequeña no.

M: Carmen.

Sí, dime M.

M: Tú anterior pregunta también se lo agradezco a mis padres con todo lo que han esforzado, lo que volver y girar conmigo, que luego he ido a otros cursos de Alcañiz, aquí en Zaragoza con la Fundación... El trabajo que tengo ahora se lo quiero de agradecer a mis padres. Este trabajo es homenaje a ellos.

Porque han sido tu gran apoyo, ¿no?

M: Sí. Siempre se han preocupado. J también ha estado ahí siempre y si me oye por ahí, el trabajo que tengo ahora se lo agradezco mucho.

J ahora ha salido un momentito, pero yo se lo diré si quieres. ¿Y qué es lo que crees que te han enseñado ellos que más te ha ayudado para llegar donde has llegado?

M: Pues no sé... **J es que me ha enseñado un poco de todo, me ha ayudado un montón en los primeros meses de prácticas que estaba aquí, dando todo ahí, y estando allí, y ayudándome a relacionarme mejor con mis compañeros, a aprender el trabajo.** También es verdad que cuando yo estaba haciendo oposiciones tenía la ayuda de mis padres.

Qué bien. Y pensáis que a los niños que están ahora en los colegios que tienen síndrome de Down, ¿hay algo que los profesores deberían enseñarles?

M: La educación.

La educación... Sí, claro, pero ¿qué creéis que un profesor debería enseñarles aparte de la lengua, las matemáticas y demás?

A: Yo creo que algo importante de, a parte de la educación y de enseñarles, es **la confianza. La confianza en uno mismo y también tiene que darse cuenta, abrir los ojos, y que los niños y las niñas hablen con los padres. Del alumno con Down que tengas vosotros, con vuestra capacidad, que hablen con los padres para que vayan teniendo confianza.** Si ellos hacen en el colegio lo que vosotros mandáis, cuando lleguen a casa, que hablen con los padres. Lo primero hablar con el papá y con la mamá. Y lo papás en casa diciendo: “A ver, hijo”. Que lo bueno es que pregunten, qué has hecho hoy en el colegio, qué has hecho hoy. Y con todo de eso que te ha enseñado el profesor a contar las cosas, puedes tener más confianza en ti mismo, y transmitirle, para que abran los ojos en el mundo real que tenemos. Sí, eso es.

Muy bien. ¿Hay algo más que..?

A: (cortándose sigue respondiendo la pregunta anterior) **También empatía.** La confianza y la empatía, que piensen en uno mismo y que sean ellos mismos. La empatía, que hay que ponerse en el lugar de la otra persona. Para mí ha sido muy bueno. Me vale mucho.

Qué importante es la empatía para la convivencia, ¿verdad? Bueno, pues ya terminamos. ¿Hay algo más que os gustaría añadir?

A: El apoyo. **El apoyo, la confianza, la empatía y que también ellos, los profesores de niños con síndrome de Down, pueden incorporarse aquí, a la fundación Down, porque yo creo que le viene muy bien, para confiar ellos.** Para los maestros, para los niños con

Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con
síndrome de Down

discapacidad tenemos un local que es de la fundación Down, que es el sitio donde mejor, para recibir apoyos, o como Javi, que es el preparador laboral, y aquí ayudarán a los profesores y a las profesoras que no saben de niños con Down.

J: Perdonad, pero tenemos que terminar que necesita entrar el otro grupo...

Vale, muchas gracias por dedicarme vuestro tiempo, vuestra paciencia con mis preguntas y gracias por compartir conmigo vuestras vivencias. Ha sido un placer.

ANEXO 6.

TRANSCRIPCION ENTREVISTA A INFORMANTE CLAVE 4.

Hola, buenos días (mamá del niño), ¿qué años tiene tu hijo ahora?

Cumplió en enero 13, es el mayor de tres hermanos. Y ahora está repitiendo sexto de primaria.

¿En qué colegio está (o estaba) escolarizado? Por lo que me comentaba mi prima cuando me puso en contacto con vosotros, **vuestro hijo ha cambiado de centro durante su escolarización.**

Empezó en S en infantil, allí lo tienen montado muy potente, es muy bueno y, además, en esa etapa tienen a niños y niñas juntos, pero luego entre que ya teníamos tres hijos y que no veíamos muy claro que (el niño, a partir de ahora P) fuera a un cole solo de chicos pues los cambiamos de colegio a él y a su hermano mediano a (Centro escolar)... Un horror de colegio, tremendo. Bueno, empieza primero de primaria y bueno, primero, segundo, tercero más o menos bien y luego en cuarto empezó a tener alguna cosilla, pero bueno vamos... bien también, pero **en cuarto él quería ir a un grupo de tiempo libre del propio colegio que se reunían los sábados y no le dejaron. No le dejaron porque a ese club nos dijeron que sólo iban niños "normales".** Ese fue nuestro gran primer encontronazo con la directora de primaria. Ahí ya empezamos con problemas y tal, más problemas lo que es nosotros con el centro que lo que es nuestro hijo. Nuestro hijo siempre ha sido un niño muy movido, muy inquieto, pero ha sido siempre muy bueno, tranquilo, razonable, con sus historias de encender o apagar la luz cuando entra en una habitación y que pueden ser más o menos molestas, pero no va más allá. Y ya en quinto de primaria, más o menos las cosas fueron, pero **siempre le han humillado mucho. P estaba muy señalado, muy estigmatizado,** era un horror todos los días ir al colegio y era como el día que no me **salía la maestra delante de todas las madres, los niños, mis otros dos hijos, P, que es el más importante, siempre que salían un día era porque había tirado unas batas, otro porque salía con una pintura rota que se la tenía que reponer, otro día que había roto una hoja, otro que había pintado el cuaderno del de al lado...** **Todos los días había una queja hacia él.** Yo que había tenido una vida escolar feliz, la de mis hijos está siendo un calvario. Pero bueno, seguíamos adelante, porque nosotros siempre hemos pensado que con pedagogía,

intentando dar formación, intentando hacer entender que si él apaga una luz no es porque sea un puñetero, sino que él no tiene ese filtro neuronal le impide comprender en ese momento eso, pero no pasa nada, no es que agrede a nadie ni nada... En fin, al final de quinto de primaria empezó a tener actitudes raras que no le encontrábamos explicación, pero luego el verano lo pasó fenomenal, muy tranquilo y vital como él ha sido siempre, pero en sexto de primaria ya empezó la cosa más o menos bien, pero a finales de octubre empezó a tener unos comportamientos violentos, pero súper violentos de verdad, de pegar, de arañar, de lanzar objetos, de eso contenido que lo sacas, de esa rabia que sale... Y entonces nosotros no entendíamos nada, porque es un crío que nunca ha sido violento, ha trabajado con muchos profesionales y jamás ha sido violento, en ningún momento de su vida ha mostrado una actitud violenta, es inquieto, porque se puede levantar y sentar en la silla en un vermut treinta veces, pero esa actividad y esa energía no pone en peligro ni a él ni a nadie, molesta y como madre te agota, pero nada más. Ahí fue cuando me empezó a decir un día que había una persona que le pegaba y resultó que era un adulto: su profesor de apoyo. (Esta madre se rompe y se le saltan las lágrimas)

Tranquila, te entiendo perfectamente, es algo que como madre o padre te rompe por dentro.

Entonces pues él me empezaba a decir pues que le pellizcaba, que tal... Iba la logopeda de la fundación nuestra al colegio y se le ponía a llorar porque no quería que se fuera... (silencio)

Claro, se agarraba a ella para sentirse seguro.

Exacto, un horror. Le llegó a pegar hasta una profesora en pleno salón de actos, le pegó una colleja en plan "pues es que tiene que aprender" y estaba nuestra logopeda delante, te quiero decir que... y nosotros empezamos a hablar con dirección y tal, pero no nos han creído nunca, nos han tratado como si fuéramos tontos, como si ellos fueran superiores y nosotros tal, diciendo que la culpa es del niño, que es un desastre, y que si el niño tal y si el niño cual. Vamos, un horror. Y llegó el confinamiento y nos salvó la vida, porque en diciembre unos días antes de la Navidad dejamos de llevarle al colegio porque era una pasada, estábamos muy agobiados con sus actitudes, no nos encajaba nada... Y ya estando en casa esos días con tranquilidad el niño empezó a soltar, empezó a decirnos que (nombre de su profesor de apoyo), su profesor de apoyo dice que P no habla... O sea, no es un niño... Él sí que habla tiene vocabulario, comprende, tiene estructuras, aunque sean

sencillas, pero sostiene una conversación perfectamente, porque él viene y te cuenta, y empezó a contarme cosas pues por ejemplo como que le clavaba la punta de la mesa en la tripa, la esquina, lo apretaba contra la tripa, le arrastraba por las escaleras, lo cogía fuerte del brazo y le hacía daño, le tiraba de la oreja, del pelo, de la mejilla... En las mejillas llevaba dos llagas grandes porque tenía un expansor bucal y cuando él empezó a decir que le hacía así en la cara (gesto de pellizquito en el moflete) yo pensaba que era, porque a lo mejor le tocaba la mejilla y como llevaba las llagas pues le molestaba, claro, y no le entendía, entonces yo le dije a este profesor de apoyo “mira no le toques la cara que lleva dos llagas del tamaño de una moneda y le van a quitar el expansor bucal y está muy dolorido y no se le recuperan y debe tener bastante sufrimiento porque le duelen mucho” y dijo él “ah, vale, vale...” Y claro, el 7 de enero volvió al colegio, mi marido no quería que volviera, pero yo me empeñé que sí, pues jo, consideramos que al final que por qué no iba a volver al colegio si es un sitio natural y tiene su derecho de poder estar ahí como todos los niños y a las diez de la mañana me llamaron que había desmontado una clase entera. Y efectivamente, yo cuando llegué al colegio no me podía creer lo que veía, la clase desecha. Por los suelos libros, botellas, sillas, estuches vaciados... En una hora, eh, ósea después de la Navidad, el 7 de enero llega a las nueve y a las diez y cuarto ya me habían llamado, pues imagínate lo que tenía que llevar por dentro P. Lo echaron.

Y las familias, ¿encontrasteis en ellas algún tipo de apoyo?

Con las familias un horror. Hubo padres que llamaron, ósea, las familias que nos tocaron en la clase de P un horror que no te puedes hacer una idea. **¡Unas acusaciones!** Unas acusaciones de traca, Fíjate cómo eran, que yo esto no lo podía saber seguro, pero yo intuía que **había un grupo paralelo de whatsapp de padres de la clase para que no estuviéramos nosotros**, porque en el que estábamos nunca había comentario alguno, nunca hablaba de habitual nadie, con lo pesados que son estos grupos con mensajes constantes, era como un grupo inactivo, y hace un mes me llegó la confirmación de que así era, y que ahí nos ponían a parir. Un horror. **Ósea a P lo han machacado, lo han humillado, un profesor le ha llegado a vaciar el cajón con mala leche delante de todos sus compañeros dos veces y se lo ha hecho recoger mientras los demás niños se le reían, bueno... te podría contar las mil y una. Total que nada, lo echaron del cole porque los padres llamaron a inspección de manera anónima** y fue el inspector y todo el proceso del quince, total que desde diciembre del 19 P prácticamente no ha ido al colegio hasta septiembre de este curso y porque claro ya, lo echaron dos semanas, luego volvió dos

días, luego lo volvimos a traer porque le pegó una patada a un niño que lo humilló, y mientras nadie creía al niño ni a nosotros, y una serie de cosas surrealistas que no podemos ni creer, así que el confinamiento nos salvó la vida porque nos quedamos en casa y lo pasamos agradable en general. Y hemos apreciado el poder no llevarlo al colegio. Ya luego en junio lo llevamos al neurólogo, porque siempre te queda la duda de a ver si tiene algún problema mental o fisiológico o lo que sea, pues nada nos dijo que está perfecto. Lo hemos llevado a la psiquiatra y está perfecto, lo único que **tiene es estrés post traumático derivado del maltrato físico y psicológico**. Ya ves, lo único digo, eh, estrés post traumático con trece añicos, mi niño. ¡Muy duro! Está medicado con antidepresivos. Con trece añitos.

Vaya calvario que ha pasado P tan niño, y qué duro para vosotros como padres, la verdad.

Para mí lo peor que me ha pasado en la vida.

No me extraña.

Y ahora pues nada, estuvimos buscando cole porque evidentemente **allí no le íbamos a llevar de ninguna manera y cómo nosotros con Lacus estábamos trabajando desde hace mucho tiempo en M** pues hablamos con ellos, nos dijeron que sí, les contamos todo, cómo estaba P de las actitudes que tenía en el colegio que eran un horror, no escondimos nada, **fuimos con la verdad por delante**, un horror, vamos. A mí me cuenta cosas la educadora de nuestra fundación que está con él y no me lo imagino cómo se pone, porque claro en casa es un crío que la verdad, no para, pero es un niño muy normal, dentro de su discapacidad, claro. Y nada, **en M muy bien, la verdad es que estamos muy contentos, pero la realidad es que le está costando, está con medicación, terapia nos han dicho que no necesita, y estamos modificando conductas. Y la modificación de conductas es eterna** no, lo de después. Pero bien, pero vamos día a día, vamos ganando horas cada día, pero ten en cuenta que desde diciembre del 19 no ha tenido una vida escolar normal. Y eso es mucho tiempo para un niño.

Entonces, ¿sólo va unas horas al día?

Va de nueve a una los lunes y martes porque ya ha ganado esas horas por hacerlo bien y miércoles, jueves y viernes de nueve a once. Ahora tiene un panel de gomets, un panel de clase y un panel **en una salita en la que le han puesto un lugar para trabajar porque vieron**

que las primeras horas le resultaban difíciles, entonces le habilitaron su espacio, es que este cole es la pera, o por lo menos con nosotros está siendo increíble, vamos con P, y están haciendo de todo. Así que le dejaron un espacio en la sala de profesores que tienen en cada planta y ahí le han habilitado su lugar de trabajo con sus posters, sus dibujicos, sus hermanos le hicieron un dibujo para que le acompañara, él se llevó alguna cosica para pegarse, entonces él tiene su rinconcito con una mesa en la que trabaja tranquilo un ratito, y si lo hace bien va a clase la segunda hora ya. Y la verdad es que muy bien, va día a día, pero estamos contentos, la verdad.

Por la edad que tiene P, ¿está en 1º de la ESO?

No, está repitiendo 6º.

Entonces ¿a M (nuevo centro escolar) fuisteis por alguna característica concreta del centro?

Realmente estábamos buscando un colegio para Pablo donde lo quisieran sacar adelante porque evidentemente no estaba en su mejor momento, entendieron muy bien la situación y nos dijeron que sí, pero no había plaza. Nos costó mucho, pero al final Educación nos dijo que sí porque están al tanto de todo lo que le ha pasado a P en el colegio, pero vamos, que no han hecho nada. Ahora queremos cambiar a mis otros dos hijos y les hemos mandado ya por triplicado el borrador de la demanda que queremos hacer en fiscalía de menores para que vean que no es queramos cambiarles por capricho, sino porque no queremos saber nada más de ese colegio y los queremos demandar. Pero claro, mientras tenga dos hijos allí ¿cómo los vamos a demandar? Aunque al final lo tendremos que hacer, no podemos dejarlo pasar, porque ese profesor que a mi hijo le ha estado pegando está enfermo, y los inútiles que están alrededor que lo han tapado y les ha parecido normal y que no pasa nada y que digan que ese profesor es un gran profesional... Una persona así no puede ejercer, y la gente del colegio tiene que darse un pensamiento y pagar lo que ha hecho. A mi hijo le han estado humillando, le han destrozado, le han destrozado Carmen. A mi hijo la primera vez que le vi sonreír fue hace dos meses que pudo volver a Special Olympics, un niño de doce años, un niño que era todo felicidad, súper risueño, que se lo pasaba pipa, que es genial, muy vivo y muy alegre... y el primer día que le vi sonreír y echarse una carcajada de las que se echaba él siempre fue después de más de un año, y es que no hay derecho.

Allí en M, ¿os han comentado cómo van a trabajar la inclusividad con P las horas que pase con sus compañeros en el aula?

Realmente él va a estar todas las horas en el aula, porque con fundación Lacus, que es nuestra, una técnico va y está dentro del aula con el niño, están que ni se les ve ni se les oye, pero están con el niño. Van unas sesiones determinadas a la semana dependiendo de las necesidades del niño, a nivel curricular, a nivel social... Entonces se trabaja en el aula siempre, pero en el recreo si el niño tiene dificultades para integrarse, para jugar o para pedir o para lo que sea, pues trabajan también en el recreo o donde sea, incluso en educación física, vamos donde la técnico considere y valore. Entonces P siempre ha estado dentro del aula, pero ahora no puede, porque necesita volver a sentir que el colegio es un espacio seguro, que no es un espacio hostil, porque él está obsesionado con que X (el profesor que le maltrató) va a volver al colegio. Así que le hemos tenido que decir que está en la cárcel, y el otro día se lo preguntó a un policía, por el miedo que tiene de volverle a ver... muy fuerte, es que lo que le está pasando a P... Entonces nuestros niños, los niños de la fundación nuestra, siempre han estado dentro del aula desde antes de que la ley marcara que los apoyos debían ser dentro de las aulas. La idea, siempre, ha sido no sacarlos, porque la idea de la integración es que estén en el aula con todos los niños, entonces depende de las sesiones que necesite la técnico va más horas o menos, pero siempre están en el aula. Ahora P entra en el aula, hace la oración, porque Maristas es un concertado religioso, y ya se organiza la tarea que son cinco o diez minutos y ya se va a su aula, a ese espacio del que te he hablado con Isabel. Él no quiere estar solo en el colegio de momento, no quiere que Isabel se vaya porque no se fía. Antes con sólo cinco o seis sesiones a la semana estaba súper organizado, con su desfase curricular, evidentemente porque tiene su adaptación curricular significativa en cinco asignaturas: mates, lengua, inglés, naturales y sociales; pero, vamos muy bien, porque es súper organizado, trabajador, ósea es un niño que está perfectamente integrado en un aula ordinaria. El problema que tiene ahora es que necesita volver a sentir esa seguridad y esa tranquilidad de que es un espacio seguro. El tutor es impresionante, se está implicando muchísimo, y eso que se ha llevado alguna galleta al principio cuando P desconfiaba de todo y de todos y tuvo momentos de subidón otra vez, pero ahora parece que está más majico... A ver hoy qué tal, porque esto es día a día. Yo hasta que no sale y me mandan el whatsapp y me dicen pues hoy le hemos puesto un gomet verde, o amarillo... Siempre ha estado en nuestro pensamiento la idea de la integración, pero en el caso de mi hijo, por el momento,

no ponen apoyo, porque de momento tiene que estar con Isabel que es la persona a la que conoce y en la que confía desde 1º de primaria, es su referente.

Como fundación me podrías dar tu visión sobre cómo se trabajaba antes en las escuelas con los niños con síndrome de Down y cómo se trabaja ahora.

La fundación ha cumplido diez años. Yo sé que hace 20 ó 25 años los niños con SD iban a colegios especiales, había muy pocos niños hace veinticinco años que iban a colegio ordinario era porque el colegio era un colegio muy especial, en sentido positivo, que era algún colegio potente, moderno, que veía a los niños como personas. El problema es que ahora, nosotros como fundación y como padres no estamos en contra de la escuela especial, porque hay niños que necesitan esa escuela especial, ya no sólo por ser escuela especial, sino que hay niños que necesitan cuidados sociosanitarios, porque hay niños que no podrán aprender la A o el rojo, porque no necesitan eso, necesitan otro tipo de cuidados, y yo tengo amigas que sus hijos necesitan ese tipo de cuidados, que se muy bien lo que hay, pero sí que creo que es muy importante que dejen decidir a los padres dónde quieren llevar a sus hijos. Mi hijo en un colegio especial haría mucho menos de lo que ha conseguido hacer, no haría nada. Yo tengo una amiga que su hijo tiene quince años, que su hijo lleva dos años en un colegio especial y me decía el otro día: “No es el sitio de mi hijo, porque le están enseñando a lavarse los dientes, a vestirse, a asearse, cosas que ya sabe de casa”. Es que mi hijo cocina, mi hijo hace croquetas, mi hijo hace tortillas, mi hijo hace la pasta, se hace su cama, se ducha el solo, pone una lavadora, puede planchar, plancha los pañitos, las toallas, no necesito que el colegio le enseñe eso, lo que necesito es que mi hijo esté en el mundo real, y el mundo real es un colegio ordinario, pero qué pasa, que para eso necesitas que la comunidad educativa tenga ganas de trabajar. Entonces, a día de hoy, vas a depender de la línea educativa que lleve la dirección y el tutor que te toque, porque en un colegio un año te puede ir fenomenal, como nos está pasando a nosotros este curso, y al siguiente te podría ir fatal con otro tutor al cual tu hijo le resulte pesado o incómodo tenerle en clase. La escuela ordinaria es compleja, vamos, que unos niños desfavorecidos no acaben la primaria en su edad sabiendo leer, escribir perfectísimamente, las reglas de matemáticas normales y las cuatro cosas básicas de naturaleza y sociedad es un fracaso de la educación, porque esos niños no deberían necesitar que sus padres les apoyaran en una primaria, ¿entiendes? Pues ya vete a un niño con discapacidad si lo consigue; un maestro no debería tener fracaso escolar si es una persona realmente vocacional, el problema es que te encuentras con los que no la tienen

y lo pagan los niños, en todos los sentidos. No puedo comprender cómo se puede terminar una carrera de magisterio sin saber lo que es un niño con autismo, con una discapacidad intelectual, con un SD, con un retraso madurativo, con una dislexia, y que solo lo sepáis los AI o los PT, ¿y los demás maestros por qué no? No lo puedo entender.

-Antes de que tu hijo viviera esta situación tan complicada, ¿qué es lo que más le gusta a P del colegio?

Yo creo que Educación Física (EF) es lo que más le ha gustado siempre, porque es un niño muy atleta y le gusta mucho el deporte, así que EF siempre le ha encantado y siempre lo ha hecho muy bien, y nunca ha necesitado apoyos, vamos, casi nunca. Tiene un nivel cognitivo bastante bueno, con lo cual entiende las órdenes, en fin, bien.

Osea, que con las instrucciones y las órdenes no muestra ninguna dificultad para llevarlas a cabo si se le transmiten con el lenguaje adecuado.

Sí, por supuesto, si son claras y sencillas, él necesitará quizá un poco más de tiempo y necesita haberlas escuchado bien, porque si tú le hablas de punta a punta de la clase y no te está mirando o no se da cuenta de que le estás hablando a él, evidentemente no te va a escuchar, aunque grites como un energúmeno diciendo su nombre “P ven aquí”. Qué esas cosas pasan... si yo te contara...

Qué más actitudes ves que la gente por desconocimiento o por la razón que sea no se dirigen de forma adecuada a los niños con SD.

Pues porque lo consideran tonto, y molestón, entonces siempre es P el que hace todo: es malo, es pegón, es... Todo, todo, todo lo que te puedas imaginar que pueda hacer un niño mal, pues lo hace P, ¿sabes? Y es muy curioso porque nunca valoran lo que hace bien, nunca me han venido a decir, pues hoy P ha estado muy majico y ha hecho tal muy bien, nunca, nunca me lo dijeron en su anterior colegio, nunca.

¿Y dentro de lo que es el colegio, aparte de educación física, había algo más con lo que disfrutara

Es que le gusta todo, es que le encanta estudiar y trabajar, sobre todo naturales, todo lo que es el aparato digestivo, el aparato locomotor, todo eso le chifla, matemáticas ahora le encanta, si es que ha cogido el ritmo y hace ejercicios de subir, bajar números, de sumar, restar, las tablas de multiplicar.

Entonces es un niño que disfruta mucho aprendiendo.

Siempre, a mis otros dos hijos se lo pongo como ejemplo, como un referente positivo. Y le valoramos mucho el esfuerzo. Es un niño muy trabajador, súper trabajador, ayuda mucho en casa, es que es muy majico P, es que en ningún otro sitio había tenido queja de él, lo único que es un niño que no para y cuando salías a tomarte un vermut pues no te lo podías tomar, pero nada más allá.

Y en el colegio, ¿qué era lo que menos le gustaba o aquello en lo que encontrara más dificultad?

Nunca ha nombrado nada que le aburriera o no le gustara, siempre había ido muy contento al colegio, con muchas ganas... como mucho alguna vez a lo mejor no le ha apetecido estudiar, porque estaba más cansado y prefería jugar.

Cuando era más pequeño, ¿cómo era su relación con sus compañeros?

Siempre ha tenido buena relación, lo que pasa es que el tema de P es un tema diferente, las familias han predispuesto a los niños tan en contra de P, que es que ha sido difícil. Pero al principio sí que le invitaban a cumpleaños, ellos le invitaban, pero en quinto de primaria ya sólo fue invitado a uno. Yo sí que creo que las familias predisponen a sus hijos. Y lo que más me duele es que hay una mamá con un sobrino con SD amigo de mi hijo, y cuando mezclaron a los niños en quinto y cayó P en la clase con su hijo, no me digas que esa madre no podría haber hecho por integrar a P en el grupo. Yo lo hubiera hecho. Nosotros lo hubiéramos hecho... Quizá es que nosotros somos un poco raros también porque nosotros nunca hemos pasado duelo por tener a P, ¿sabes?, y eso es curioso porque en general cuando nace tu hijo con SD o con discapacidad se muere del dolor, que es muy comprensible y es muy respetable, pero también es respetable lo nuestro, y nos hemos sentido como muy mal mirados por esto. En fin...

La realidad es que ahora a P le cuesta relacionarse, son 13 años y ya los intereses con sus iguales son muy dispares... Ahora lleva dos años yendo a Special Olympics y está muy contento, está muy majico el grupo, luego va a la fundación Down al grupo de ocio, porque él también tiene que tener sus amigos con SD, eso está claro, tiene que tener su vida, igual que nosotros hicimos nuestros amigos, él también debe hacerse los suyos.

¿Qué tal le han recibido los niños del nuevo colegio?

Muy bien. No tiene nada que ver. Y les tiene que costar porque P está un poco bruto, no está en su mejor momento, pero la verdad que muy majicos. Yo espero que siga así porque... claro, ahí **la labor** es también mucho **del profesor**, ¿sabes? **De hacerles entender** que P está mal, que está pasando por un momento difícil, que necesita tiempo, necesita confianza. Y luego también **la técnico de Lacus les ha dado alguna charlica con la orientadora del cole**, ¿sabes? **Es que en el otro colegio no nos dejaban hacer nada, no aceptaban nuestras propuestas de hacer una charla para niños, para maestros, ni para padres para que hubiera una mayor aceptación y poderles aclarar sus dudas, vamos que les ofrecíamos hacerles la formación nosotros desde Lacus, que no se tenían que ver en nada, pues cero patatero.**

¿Y las familias qué tal os han recibido?

Pues no lo sabemos porque ahora con el covid no hay posibilidad de un contacto más cercano. Eso sí, **nos han incluido en el grupo de whatsapp**, que me quito el sombrero porque es bestial de serio y de riguroso. Y el trato que hemos recibido a través de mensajes ha sido correcto, bien, **parecen gente muy normal, coherentes, y a nosotros no nos han transmitido nada malo, al contrario “que encantados, que es un privilegio tener a P...” y que te digan eso a mí se me saltaban las lágrimas**. Este año doy gracias a las mascarillas porque cada mañana le dejo y me doy unos sofocones del quince, porque claro, llevas la mochila también tú.

¿Y con los compañeros de Special Olympics que me indicabas que es el contexto donde P se siente más a gusto, le gusta mucho charlar con ellos, conversan de algún tema en especial más a menudo?

Tiene a un niño que es su amigo más amigo allí que se llama como él, y coincide que con los padres nos llevamos muy bien también. La cosa es que tú con los niños con SD no eligen, ósea, ellos no eligen. Eligen cuando ya tienen el grupo, pero ellos no deciden en un grupo de 40 con quién están. Ellos hay 10 niños con SD en Zaragoza de su edad y tú tienes que convivir con esos niños y con esos padres, que no todos los niños ni todos los padres puedes estar a gusto con ellos, así que es doble complicación, porque siempre tendremos que estar en contacto porque con 16 no irán por su cuenta. Y luego tiene otros tres compañeros con los que también coincide en Fundación Down y están muy a gusto, P desea ir a Special Olympics. Y **sí es un niño que le gusta mucho charlar con sus amigos, y con otros niños, que aunque no los conozca, pues también se les acerca a hablar o a**

pedirles jugar con ellos. El otro sábado estaba con mi marido jugando a basket y le dijo que se iba a jugar con unos niños que estaban al otro lado de la pista que no los conocía y se puso a jugar con ellos. Ese día le salió bien, porque puede ser que dé con otros que no le hacen caso y entonces él se sienta, los mira, y cuando se cansa se va. O en el dentista un día estábamos esperando, se sacó una moneda que yo ni sabía que llevaba y se puso a jugar con ella y con un niño a lo largo del asiento de un sofá como si fuera fútbol. Le dijo tú ponte ahí y yo aquí, y se pasaron un rato jugando. Así que **sí que es un crío que sí que toma la iniciativa e interactúa, sí.**

-¿Tiene capacidad para improvisar ante situaciones que no haya vivido antes?

Todavía es muy pequeño, no he observado yo ninguna situación desconocida para él que haya tenido que improvisar, piensa que vive con rutinas muy marcadas que él ha ido adquiriendo, y **cuando vamos a hacer algo novedoso lo anticipamos en casa y lo charlamos y lo trabajamos antes de que lo experimente.**

-¿Tiene alguna responsabilidad en casa?

Sí, claro. Ahora se va a poner a planchar Gloria, pero en cuanto llegue le va a quitar la planchar y se va a poner a planchar él, seguro. Y su habitación esta mañana ya **se ha hecho su cama, se ha dejado todo organizado, él se ducha, su ropa...** Sí, el pone la mesa. A ver, **no tiene unas responsabilidades marcadas como que la mesa siempre la pone P, no, pero sí que es muy colaborador en casa y tiene sus cosas, que las tiene claras,** su ropa se la organiza él, que cuando se la quita sabe que la tiene que llevar al cesto, se ducha él solo, se lava los dientes él solo, se organiza él solo su mochila. De hecho, es mucho más ordenado que sus otros dos hermanos, más obediente con sus tareas.

-¿Alguna vez te ha transmitido cómo se siente cuando se percibe a sí mismo capaz de hacer cosas de forma independiente?

Sí, **identifica súper bien las emociones.** El otro día tuvo una conversación con una psicóloga de Barcelona porque queríamos saber si necesitaba terapia y tal por todo el tema del estrés post traumático y nos dijo que sí, que identificaba súper bien las emociones, así que él tiene claro cuando está triste, cuando está contento, y **cuando trabaja bien se siente súper orgulloso de sí mismo.** También se frustra mucho y se enfada consigo mismo cuando tiene algo mal y tiene que borrar. **Y te lo hace saber, quiere que sepas cómo está.**

Y cuando él se siente autónomo, ¿cómo lo veis, especialmente contento?

Uf, lo vemos mucho más mayor, y a él le encanta mostrarse como mayor. Esta noche le hemos cambiado de habitación para separarle de sus hermanos y no ha tenido ningún problema de dormir solo esta noche. Por la mañana estaba pletórico.

Cuando era más pequeño ¿le gustaban los cuentos o las obras de teatro o alguna actividad donde se trabaje en especial la comunicación y la interacción?

En casa les chifla leer cuentos a los tres y hacen mucho el payaso. Se reparten personajes, ponen voces y se inventan cosas más allá de lo que dice el cuento. Y sí, sí, el teatro le gusta, porque lo llevamos al teatro y al cine. El cine menos porque muchas veces se pierde, tiene momentos en que conecta y desconecta porque son muy largas las películas, pero el teatro sí, sí. De hecho, el primer día que abrieron el teatro de las esquinas, la primera obra que hicieron fue una micropera de San Jorge y el Dragón y fuimos y fenomenal, le encantó.

¿El ha llegado a hacer teatro alguna vez?

No. Bueno ha hecho los festivales de Navidad, el de quinto ya no lo hizo. Los primeros años le gustaba mucho, pero luego ya era más vergonzoso. A veces le hemos propuesto si quiere hacer teatro, pero no, de momento no quiere. Él es teatrero y bailarín, interpreta los vídeos musicales, le encanta Michael Jackson y le encanta el vídeo de *Thriller* y a veces lo imita, imitador es a tope. Y si ve una película, a veces le decimos: “no te vamos a dejar ver la película”. Porque luego está imitando a los personajes sin parar. La de *Campeones* la tiene tan trillada que se pasa el día imitando a los personajes, y luego hay que frenarle porque es muy copiador.

En Special Olympics, ¿qué es lo que hace concretamente?

P hace baloncesto, lo que pasa es que este año no hay baloncesto y hacen como una especie de multideporte y un día juegan fútbol otro día hacen juegos, pero claro lo de tocar es complicado ahora. Pero vamos, luego hacen competiciones, pero no hemos ido a ninguna por ahora, porque el tiraba la pelota y no quería ir a buscarla, y ahora que sí que va a recogerla pues no hay competiciones. Y ahora va a tenis porque no hay deporte en equipo.

Antes que me hablabas de *Lacus* y lo que le aporta a vuestro hijo, y vosotros que fuisteis sus fundadores, ¿podrías contarme qué os aporta a vosotros como familia y a las otras familias, cómo nació, su historia..?

Nació porque nuestra inquietud es que P fuera a un colegio ordinario, y el problema es que un colegio ordinario no estaban resueltos los apoyos para niños con SD, según a qué colegio fuera podía compartir los apoyos con un niño superdotado como con un niño chino que no hablara español, entonces yo creo que está todo bien, pero que hay ciertos niños que los apoyos no deberían ser ni discutibles. Un niño pequeño que necesite aprender español lo hace en unos meses, y el apoyo que necesita ese niño es completamente distinto profesionalmente del apoyo que pueda necesitar mi hijo o un niño con autismo, o un niño con retraso madurativo... Son apoyos diferentes. Entonces nosotros lo que no queríamos era estar a la suerte de a ver qué cole nos toca y a ver qué apoyo nos toca. Entonces nosotros queríamos elegir el colegio y queríamos decidir dónde llevarlo sin pensar en los apoyos. Entonces conocimos *Talita Barcelona*, qué es lo que hacen, y fundamos aquí *Lacus*. Ahora estamos, no sé si en 15 ó 20 colegios, o sea, que al final tenemos una visión muy amplia de lo que es una comunidad educativa y los apoyos que se necesitan.

-¿Son siempre concertados o privados, o también estáis en públicos?

Privados estamos en uno, y públicos estamos en dos, lo demás son todo concertados, sí. A ver, el problema de la pública es que tienen muchas carencias y si nosotros entramos, el problema es que se ponen en evidencia esas carencias, una tontería, ya ves, porque podríamos aportar y sumar, así que creo que es un grave error, el típico error del ceporro que no quiere avanzar, o sea, si tú quieres avanzar tienes que saber que necesitas aprender más cosas porque sino, cómo vas a avanzar. Es que yo con lo del tema del conocimiento me pongo mala, porque la gente es como que se guarda todo, como que es como una caja hermética, y no, el conocimiento hay que sacarlo y dárselo a todo el mundo porque es así como se aprende. Y hay colegios en los que no nos dejan entrar, es que no nos dejan entrar, y dices, pero vamos a ver, te estamos diciendo que te ponemos un apoyo para este niño, que va a estar las sesiones que necesite, ¡que lo pagan los padres! Cuidado, que lo pagan los padres y tú vas a tener un apoyo, bueno yo alucino que un maestro diga que no o que una directora diga que no. Bueno, en fin. Pues lo que hacemos en *Lacus* es llevar el apoyo al colegio donde deciden los padres. Firmamos un convenio con el colegio, el

colegio con los padres y con la fundación, porque claro nuestra profesional entra dentro del aula. Y, ¿qué aporta? Pues hombre, aporta un apoyo transversal. Es decir, nuestras técnicas no solamente están en el aula y ya se van como hace un apoyo normalmente, a ver que yo no digo que no haya gente, apoyos que trabajan muy bien, que los hay por supuesto, y me consta que en algunos colegios es así, pero no siempre, y ojalá fueran todos así de buenos y nosotros no tuviéramos que existir, porque te puedo decir que cuesta mucho trabajo, nosotros movemos al año 200.000 euros de presupuesto, que ese es el dinero que tenemos que conseguir al año para poder pagar las nóminas. Entonces aporta, te da la seguridad de un seguimiento transversal, nosotros tenemos el apoyo de logopedia, pero si no hacemos logopedia con ese niño, va a otro sitio, o tiene otro tipo de apoyo, nuestros técnicos hablan con todo el mundo: con la fundación Down, con Special Olympics, con el colegio, con la familia, con el sitio que va el niño a aprender batería, con todos los que están en la vida del niño. Así ese niño tiene un crecimiento personal uniforme en todas las áreas, no destaca mucho en una cosa y en otra no tiene progresión. De hecho, todo lo que tiene P de evolución emocional, todo lo que es, ahora no me sale la expresión, pues eso es el trabajo que hemos hecho con Isabel, todo el tema de reconocimiento de las emociones en él, en los demás, todo esto también es trabajo nuestro, como fundación me refiero, claro, vamos todo, no se trabaja solo que aprenda el rojo o el verde... Lacus ha nacido porque no hay recursos suficientes, lo tenemos clarísimo, y ojalá no tuviéramos que existir. Entonces cuando te chocas con las administraciones dices, den recursos y sino déjennos entrar, haga un convenio con nosotros, y nosotros seremos esos recursos que les faltan, y encima específicos y súper bien formados, porque nuestras técnicas son la pera, son buenísimas a nivel de todo: científico, humano, de verdad, ¿eh? Tenemos un equipo de seis técnicos, más la directora y una administrativa, que son ocho mujeres maravillosas, pero una pasada. Y faltan recursos porque cuando una AL trabaja con un niño 25 minutos a la semana nada más, para qué, eso es perder el tiempo y el dinero. Puedes decir que tienes una AL en el colegio, pero el niño no avanza, con los problemas que tienen, ¿usted cree que con 25 minutos pude hacer algo? Y para la profesional frustrante, que buenos profesionales hay también, claro, pero qué pueden hacer.

Claro, no sólo lo curricular hay que trabajar con ellos, son dificultades de aprendizaje, trastornos de diferente índole y necesidades...

De hecho yo creo que en estos niños lo curricular es importante, pero bueno, lo que te decía antes, hay otros temas que son mucho más importantes como el saber desenvolverse en un mundo ordinario que es donde van a vivir, pues es muy importante, manejar el dinero, saber dirigirte a una persona, respetar el espacio del otro, la intimidad, la sexualidad, vamos que yo creo que son cosas súper importantes en estos niños. En los otros no hace falta trabajarlo tan explícitamente porque ya vienen impresos en muchas cosas de tu día a día, pero con niños con discapacidad muchas veces hay que evidenciarlo. De todas formas yo creo que todo lo que es extracurricular yo siempre he pensado que no se puede enseñar en una hora de tutoría, el valor de la amistad, o el valor de ser una persona honesta, eso es algo que como educador lo tienes que tener impreso en tu vida diaria desde que entra el niño por el colegio hasta que el niño sale por la puerta a las cinco. Entonces si tú estás enseñando a tus niños que P es un impresentable porque ha tirado las batas en primero de infantil, eso no es luego el viernes de tres y media a cinco la tutoría vamos a trabajar los valores y lo emocional... No, no, no, el valor es que tú, efectivamente le enseñe a P que no está bien tirar las batas, pero que enseñes a los demás a que si pasa eso que entiendan que P no lo hace de mala fe, que P es un niño que necesita un apoyo diferente, una explicación distinta, que puede que mañana a lo mejor las vuelva a tirar hasta que lo aprenda por repetición, y que lo que tienen que hacer es entenderle, ayudarle a recogerlas y no señalarle, ¿sabes lo que te quiero decir? Dar un enfoque pedagógico en esa situación que viven. ¿Qué ejemplo daría yo a mis hijos de cómo tiene que ser un matrimonio feliz por mucho que se lo explique si luego estuviera todo el día a la gresca con mi marido? Pero los sábados comemos todos juntos y sonrientes, pero de lunes a viernes estamos todo el día a grito pelado, faltándonos al respeto, dándonos portazos... Pero es que esto es lo que pasa en algunos colegios tristemente. Se llenan la boca con los valores y el ideario cristiano o no cristiano, me da igual, y no sé qué, pero luego a la hora de la verdad es mentira. Es como una esquizofrenia en la que viven continuamente porque la vivencia del ejemplo que viven con algunos educadores toda la semana se distorsiona con la teoría de los valores que ven un ratito los viernes. Les hablan a los niños de lo maravilloso que es el mundo y que hay que poner un eurito para el niño pobre que tenemos en Asia en nuestra misión católica, pero el que tengo al lado es un poco más incómodo. Ese es el tema con los valores que trascienden lo curricular y que hay que enseñar, y eso es una mentira que yo he vivido en el colegio de mis hijos.

-P ahora ya se está haciendo mayor, y se encamina poco a poco hacia una vida adulta, ¿qué es lo que desearías como padres que alcanzara P en un futuro?

Autonomía, que se fuera a vivir a una casa con sus amigos. Yo por mí ojalá pudiera hacer eso. Que pueda vivir solo, bueno solo un poco triste porque verdaderamente, pero con algún amigo o en pareja si encontrara una pareja que le enajara, pues lo que probara la convivencia, vamos, lo mismo que quiero para mis otros hijos, la verdad. **Que sea autónomo y que tenga un trabajo en el que gane un sueldo digno, no una porquería de sueldo como ganan ahora, que eso también es otra lucha**, que el tema de la infancia y la escuela y todo lo que tú quieras, pero que eso son quince años de su vida, pero luego ya son adultos. Y **entre los adultos hay gente que está cobrando la mitad del sueldo trabajando sus horas y eso por ser discapacitado, y eso es una vergüenza**.

¿Y cuál es vuestro mayor temor de cara a esa vida adulta?

Pues no lo sé, no lo he pensado nunca, realmente. Miedos tienes todos los días muchos, y yo ahora con el maltrato de P mi mayor temor es que lo puedan volver a maltratar o agredir sexualmente, o del día a día que le pueda atropellar un coche si cruza sin mirar, o se pierda al ir a comprar el pan si se desorienta, o se pierda por el pueblo y no le encontremos, pero el mayor temor es **que alguien pueda establecer un abuso sobre él de la índole que sea**.

Y de todo lo que va aprendiendo P a lo largo de su vida, ¿qué enseñanzas consideras que le servirán más para fortalecer su autonomía en un futuro?

Yo creo que **todo lo que necesitas en el día a día, pues su aseo personal, su organización de sus cosas, el manejo del dinero, no sé, es que no sé, son cosas tan, lo mismo que cualquier otra persona. La diferencia es que P necesite un apoyo**, pero lo mismo, el que pueda saber mantener su casa limpia y ordenada, saber comprar, saber cocinar algo, aunque sean cosas sencillas, comprar su ropa y enseres personales que necesite, pero vamos que siempre va a tener que necesitar un apoyo porque eso es una realidad. Saber ir al médico y contarle lo que le pasa, pues lo mismo que los otros, no pienso que necesite nada especial, lo único que sí que necesitará es apoyo. Para manejar sus cuentas bancarias o para... Pero bueno mientras estemos nosotros o sus hermanos o tenga alguien de apoyo que le ayude de la Fundación... No lo sé, es que no pienso muy allá yo, no soy muy de pensar en qué pasará mañana y más visto lo visto. Vamos, no me quita el sueño ahora.

-¿Y cuáles crees que son los obstáculos que se puede encontrar en ese camino hacia esa vida autónoma?

Ni idea. De todo. ¿Tú crees que yo pensaba que alguien le iba a maltratar físicamente en el colegio en primaria?

Seguro que no.

Es que yo era lo último que me hubiera imaginado. De hecho, hasta que él no empieza a contarnos lo que pasa y me empieza a dar pistas, que me las contaba a mí, sólo me las ha contado a mí, que hasta que me contó lo que pasaba yo no entendía nada. Que la persona que nos ayuda en casa, que ahora está aquí te lo pude decir, le conoce desde hace diez y te puede decir que jamás ha tenido un comportamiento malo. Es enredón, de que te doy un empujoncito, de que me meto debajo de la mesa, que me escondo no sé dónde, que apago la luz, que cierro la puerta y te dejo fuera, de esas cosas sí, eso siempre lo ha tenido, pero dificultades no lo sé, no tengo ni idea porque entiendo que el día a día me irá planteando eso, ¿sabes? Ahora siento que es difícil contestar una pregunta así porque yo nunca pensaba que un chaval de 30 años que ha hecho magisterio de Educación Especial le hubiera podido pegar, le pudiera maltratar, porque es maltrato físico, y es que es algo que nunca lo hubiera pensado. Es lo más duro que me ha pasado en la vida y hemos tenido muertes muy cercanas a nosotros y muchos problemas en otras cuestiones... y para mí ha sido lo peor que me ha pasado en la vida, es que te rompe por dentro, que te toquen un hijo es... y encima a P, que no te cuenta, entonces te está diciendo algo cuando se está poniendo mal en el colegio y esa actitud SOLO la ha tenido en el colegio. Y está descartada la enfermedad mental, brotes psicóticos y cosas así, vamos que la psiquiatra lo tiene clarísimo que es estrés postraumático. Así que yo imaginaba otras dificultades, pero ante lo que hemos vivido ya no pienso en nada en concreto.

-A los aspectos comunicativos, ¿qué valor les dais vosotros como padres?

Que son fundamentales para que él sea dueño de su vida. Tiene que hacerse entender y entender a los demás. Es que si no hay comunicación no puedes entenderte con el otro, y no tiene por que ser verbal siempre. Sí, sí, la comunicación es fundamental. Mi hijo cognitivamente está muy bien, tiene un nivel alto. Lo que sí el expresar lo que siente y cómo lo siente es lo que hay que trabajar más y eso siempre tendrá que ir evolucionando.

Lo que quiere, lo que no quiere, lo que le gusta, lo que no le gusta, lo que le hace feliz, lo que le pone triste...

-¿Y consideráis que estos aspectos se trabajan bien desde las aulas ordinarias?

Nosotros todo lo que hemos conseguido con P lo hemos conseguido mi marido, yo y la Fundación... El 90%, no te digo yo que no haya habido un 10% en el colegio, porque ha estado allí. Pero vamos, te digo yo que es nuestro entorno, así como quien nos ayuda en casa que es quien le ha enseñado todo lo que sabe de cocina, todo, porque yo no tengo vocación de cocinar y lo hago todo simple, por ejemplo, y eso es algo importante. Pero todo lo que hemos conseguido, el colegio nada, este colegio nada. Claro mi entrevista es un poco parcial, porque mi experiencia con Educación ha sido nefasta. Me consta, como es normal, otras experiencias más positivas, por supuesto, pero lo que hemos vivido nosotros es una realidad que existe y no es la única, lamentablemente. Es más habitual de lo que parece. Ya no el maltrato físico, pero el maltrato psicológico y la dejadez, que acabe aquí y que se pire a un colegio de educación especial es lo que suele pasar. Esto sí que es habitual, ¿eh? Eso tenlo en cuenta, no es porque yo lo diga, eso es la realidad, que muchas veces acaban 6º y ya los derivan a Educación Especial. Es como me quito el muerto de encima y “¡Oh, qué descanso!” Y bueno... Perdona (suspiro de alivio y alegría) Ay, todo verde, es que me acaba de mandar la técnico de la fundación que todo ha ido bien. Ay, Dios mío, qué bien. Cada día cuenta, por mí ya, ya he echado el día, ya me cambia hasta el humor.

Te sonríen más los ojos ahora.

Es que es una preocupación... Es que le han destrozado la vida a mi hijo, ósea, le han destrozado estos meses, ese curso, es que ha sido un horror. Ahora llegará y le conocerás.

-¿Qué consejo le daríais a un maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con síndrome de Down en su aula y se encuentre por primera vez en una situación como esta?

Lo primero: que estudie, que se informe cómo son estos niños, cómo llegar a ellos y cómo enseñarles. Lo segundo: que escuche a la familia, claro si puede, porque no todas las familias son iguales, también te lo digo, que no todas las familias con niños con Síndrome de Down son maravillosas, ni cercanas, ni comunicativas, como pasa con los demás niños, claro. Que estudie, que escuche a la familia, que hagan equipo porque en primaria está el

tutor, el de Educación Física, está la de religión o valores, está la de inglés, está el de tal o el de cual, ¿vale? Así que hagan equipo es fundamental. Y, sobre todo, que se dejen asesorar, que no piensen que va a ser miel sobre hojuelas, porque hay niños que son muy fáciles, pero hay niños que no, pero eso les va a pasar con síndrome de Down y sin síndrome de Down, es que ahora... hay muchas cositas, que hay muchos síndromes que no se ven. El síndrome de Down se ve porque tiene los ojitos así, y llevan la etiqueta puesta ya desde el primer día. Esto también: que no etiqueten, que estudien, que se dejen aconsejar, que escuchen a la familia, que hagan equipo, que se reúnan, que se dejen asesorar por gente que sabe y que tengan buena actitud, porque es que también la actitud hacia el niño es fundamental. Y que confíe en el niño. Yo lo que les decía el año pasado cuando me reunía con las impresentables, perdóname, pero es que no puedo hablar de otra manera de ellas, de hecho es que las vamos a denunciar, claro, estamos en ello, pues lo que yo les decía es que no necesito que a mis hijos en el colegio les den amor, que eso se lo doy yo en casa, lo que necesito es que sean buenos profesionales, que luego pueden dar un poquito de amor pues mejor irá todo, por supuesto, esto está claro, pero que yo a mi hijo ya le quiero yo, que no necesito que le quieras tú. Me decían: “es que le queremos mucho” yo le decía, que no os equivoquéis, que yo a mi hijo no necesito que le queráis, que ya le quiero yo y los que tiene alrededor. Yo necesito que seáis buenas profesionales y le respetéis como se merece cualquier persona, y que sepáis trabajar con él, y que sepáis lo que es una persona con síndrome de Down, lo que significa la rigidez plástica mental, lo que significa todo lo que es el corte de un cerebro de un niño con síndrome de Down, es que necesito que lo veas en una ecografía, ósea, en un corte cerebral, que es que hay libros que tienen cortes cerebrales de un niño con síndrome de Down y cortes cerebrales de lo que diríamos un niño entre comillas normal. Que necesito que lo veas, que necesito que entiendas que mi hijo no te va a contestar a la primera, ni te va a hacer caso a la primera, ni aunque le digas cinco veces durante una semana no toques ese boli que no lo va a tocar. O sea, y ese tipo cosas, eso es formación y ganas de aprender y ganas de hacerlo bien. Y que aprovechen la oportunidad de tener a un niño con síndrome de Down en la clase, yo creo que es una cosa... que todo el mundo debería poner un Down en su vida, que es como un slogan, pero es que es una experiencia enriquecedora, no deberían verlo como algo negativo. Y que aprendan.

-Y respecto al trato directo con el niño, ¿qué consejo podrías dar?

Que se preocupe en conocerlo bien, que no lo etiquete, que no lo prejuzgue y que lo conozca. Y tiene que tener empatía. Con los niños con síndrome de Down si no tienes empatía... Te lo tienes que ganar a nivel afectivo. Y para eso no hace falta quererlo, ¿eh? Quiero decir, tú puedes ir a un gabinete de logopedia una vez a la semana y que el crío sea maravilloso porque a nivel afectivo funcionas muy bien con él, ¿sabes? Y no hace falta quererlo, porque le ves una vez a la semana y no tienes ningún tipo de relación más allá con él. Y el respeto SIEMPRE. Es fundamental para todo en la vida, y falta tanto...

-Vosotros que tenéis trato con otras familias, al ser los fundadores de Lacus, y coincidís en actividades con ellos. ¿Habéis observado si se tiene en cuenta la opinión de los niños con síndrome de Down, si se respeta? ¿Ellos tienen la capacidad de autodeterminación de decir yo elijo esto?

Ahora yo creo que sí, en la actualidad sí. Dentro del grupico de amigos de P sí que les tenemos en cuenta la opinión, si les gusta hacer una cosa o si les gusta hacer otra, les preguntas... Y hombre conforme van ya creciendo pues eligen su ropa, eligen su música, eligen sus películas, sí, con quién van y con quién no van... Saben qué niño les es más afín y qué niño no...

-Como padres de P, ¿qué deseáis que consiguiera el colectivo de personas con síndrome de Down para que todos pudieran disfrutar de una vida de calidad?

Lo primero que nazcan, que ya nacen pocos. Sólo nacerán los que no se detecten o aquellos cuyos padres crean en la vida y consideren que la vida es a partir de la concepción. Son como una especie en extinción. Serán una minoría, pero habrá que seguir atendiendo, claro. ¿Qué deseamos? Por lo menos que se mantenga lo que tienen, que se les vea y, es verdad que es la cara amable de la discapacidad, eso también. Dentro de que hay mucha hipocresía, porque luego los colegios no los quieren, que hay mucha lucha para dejarlos en un colegio ordinario, ¿eh? Los padres hablan de la especial, de la ordinaria, no, los que tenemos que luchar también como los padres que queremos que nuestros hijos vayan a la ordinaria. Y eso es una realidad, te encuentras con cantidad de familias que se han tenido que pelear hasta yo qué sé en Educación para ver si a sus hijos les dejan estar en la ordinaria, y eso no tendría que ser así.

-Porque la trayectoria educativa a día de hoy, pasa por...

La trayectoria educativa a día de hoy es muy incierta porque para empezar no titulan, porque tienen la adaptación curricular significativa. Ellos pueden hacer primaria, pueden acabar la ESO y ahora hay unos planes que son PAI Y TEMAI ¿?, pero no están en todos los institutos ni en todos los centros, y entonces depende, o van a ciclos formativos adaptados que hay ahora de grado básico y bueno, depende. Es que es un mundo lo de su formación. Luego hay, estamos intentando luchar, desde la fundación también, con otras asociaciones o fundaciones, para que haya FPs que te den las cualificaciones, que te cualifiquen, o sea, que tú por ejemplo haces peluquería, un chico con síndrome de Down hace peluquería, entonces le habilitan para lavar cabezas, para teñir, pero no le dejan hacer un corte.

-En 2018 se consiguió que se reconociera el derecho a votar de las personas con discapacidad intelectual, y hace poco se ilegalizó la esterilización forzosa de las mujeres con discapacidad intelectual...

Eso era bestial. Como si fueran ganado, de una falta de integridad, de dignidad, y de respeto al ser humano, pero que dices, ¿esto qué es? ¿Auschwitz o qué es esto?

-Cierto. ¿Hay algún otro horizonte que consideréis que se deba alcanzar?

El tema del trabajo, de los trabajos. Yo creo que es muy positiva. Las experiencias que se tienen son muy positivas la mayoría de las veces. Y yo creo que enriquece, enriquece la vida de los que estás alrededor, te lo digo de verdad, y la hace más feliz, yo creo que la hace más feliz porque le das valor a otras cosas que sino se dan por hecho y no se aprecian.

Bueno, es duro, ¿eh? Pero si se lleva una vida más o menos tranquila, es genial. Y lo del trabajo pues es complicado. Es complicado que encuentren un trabajo y que lo mantengan. Que los hay, yo tengo una prima hermana que tiene un hijo con síndrome de Down en Madrid y lleva trabajando en las Torres Kio quince años. Hace el reparto del correo a los despachos que hay allí de abogados y demás, que si ordena ficheros, en fin... Y los casos que hay que han accedido al mercado laboral, por lo general, funcionan súper bien, es que son muy trabajadores. Así que bueno, el horizonte es ese, yo creo que es la autonomía de vivienda y de trabajo. Claro para tener una vivienda tienen que tener un trabajo y ganar un sueldo. Ese es el reto. Luego ya sería si pudieran tener una pareja y que puedan manejarse ellos a todos los niveles de afectividad y de todo... Hombre con ayuda, pues

claro, siempre, porque evidentemente no sé yo si tendrían capacidad para poder tener un hijo, con todo lo que implica eso, no por no poder darles amor y formación que serían más capaces que algunos que hay por ahí, eso seguro, y valores. Pero claro, este mundo es tan duro, tan frío e inhóspito a veces...

-¿Qué opinión te merece la ley Celaá? ¿Va a ser una ayuda para ir en esa dirección?

Es muy complejo y sin haberla leído considero que no debo opinar en función de lo que me pueda llegar por otros.

-¿Hay algo más que le gustaría añadir?

No, creo que no, que ya he dicho mucho. Que he estado muy a gusto hablando contigo.

El gusto ha sido mío y te estoy muy agradecida por todo lo que me has aportado.

ANEXO 7.

TRANSCRIPCION ENTREVISTA A INFORMANTE CLAVE 5.

Viven en F y L estudia en P.

¿Cómo es L?

Es muy sociable. Es extrovertido. Muy educado, también, eso sí. Él **cambia muy habitualmente de profesores, pero no le supone ningún trauma, ni problema.** Es un niño muy normal.

-¿Qué años tiene L?

14.

-¿Y ahora ya está en el instituto?

Sí, en 2º de la ESO. **Repitió 3º de Infantil** para pasar con mejor adaptación curricular a 1º de Primaria, pues consideramos que era bueno y, a parte, **tanto curricularmente le fue bien, pero luego personalmente y socialmente también porque con los de sus años como que no había mucha conexión, ¿sabes? Fue con ellos todo infantil, pero no había mucho feeling.** Y, sin embargo, fue repetir 3º de Infantil y súper bien acogido tanto por los padres, **como por los niños, y con esos chicos ha pasado al instituto.** O sea, le iban cambiando cada dos años durante la primaria, y le tocaba con unos u otros, y muchos querían seguir estando en la misma clase con él... Así que casi fue mejor repetir, que no seguir con los de sus años. Fue muchísimo mejor la acogida con los de un año menos, que con los de su quinta, muchísimo mejor. Como que los de su quinta no... Mira que le podían decir algo y nunca le dicen nada de nada, y sin embargo con los de un año menos muchísimo mejor. Fue el momento idóneo para que repitiera.

-Dejando a un lado lo curricular, se potenció lo social.

Exactamente, curricularmente ha ido bien, y por eso cuando tienes que decidir en 6º qué hacer, si repetir, si pasar a instituto o si derivarte a colegio de educación especial, entonces yo decía jo, a mí me costaba un poco educación especial, y bueno **las orientadoras** nunca me lo habían planteado, la verdad es que nunca me lo habían planteado, y la opción de repetir siempre estaba ahí, pero ellas me decían que no veían que repitiera porque

socialmente le iba muy bien, ya que era un cambio muy grande el pasar de primaria a instituto, no pasar con los de sus años, **consideraron** que no, **que tenía que pasar con los que hasta ahora había ido en primaria**. Otra cosa ya será si le toca repetir este año en 2º de la ESO, pero ya va conociendo a más gente de este año del instituto, pero **el cambio ese tan drástico de primaria a instituto consideraron que no, que tenía que pasar con los que subía del colegio**.

-Entonces él va bien con sus adaptaciones curriculares.

Sí, cada trimestre le van adaptando la materia, si la supera pues seguimos avanzando y sino pues le van añadiendo más materia. La verdad que bien, que contentos, ya te digo que los profesores muy bien, las PT muy bien, el director del instituto... La verdad que muy bien. La orientadora este año también es muy majica, muy bien.

-¿El va solo al instituto a P?

Coge todos los días aquí el autobús a las ocho menos cinco y se va en el autobús. Yo me acerco con él hasta la parada, pero ahora ya le voy a empezar a dejar que lo haga solo ahora que llegue el buen tiempo. Van dos o tres de por aquí, que ya van solicos, que han empezado este año el instituto, y digo venga ahora ya que va a empezar el buen tiempo saldrás aquí que vive un chico aquí al lado, te irás con ellos y volverás también con ellos.

¿Y qué le parece la idea?

Bien. Él encantado de la vida. **Cuando le acerco en el coche me dice: “Vete ya, vete ya que voy solo”**. Pues vale, venga.

Así que él va pidiendo su autonomía.

Sí, así que voy a confiar en él. En cuanto empiece el buen tiempo ahí por marzo que ya no haga tanto frío, voy a empezar ya un poco a soltarlo. Que algún día ya le voy dejando porque sale del repaso y a la chica que va al repaso lo deja en la farmacia que tengo aquí al lado, y ya se pasa solo, y ya algún día le digo que se venga solo a casa, y mi marido sale a su encuentro. Y le digo: “tú sabes ir solo, ¿no?” y dice sí, sí. Y ya desde la farmacia ya se va viniendo solo a casa, en un pueblo no es lo mismo que en una ciudad que no sé yo si me atrevería a dejarle, la verdad.

L solo tiene 14 años y conoces la realidad educativa que viven ahora los niños con SD, pero a través de las fundaciones o asociaciones, ¿sabes cómo han evolucionado las escuelas a la hora de trabajar con los niños con síndrome de Down?

Yo hasta que no tuve a L no sé cómo era la escuela para ellos, como es normal, pero a través de la fundación, cuando hablas con gente más mayor que tenemos ya te van contando y te van diciendo: “jo pues es que antes no teníamos esto, no había lo otro, ahora tenéis muchos medios, no había los apoyos que hay ahora”. Y así te vas enterando, pero yo nunca me había planteado cómo se funcionaba con un niño con discapacidad en un colegio.

¿Y qué es lo que más te ha podido llamar la atención de lo que te cuentan?

Pues yo creo que en la educación se ha cambiado muchísimo, porque esos apoyos que ahora tienen y esa comunicación que hay entre familia, profesorado, equipo docente, yo veo que eso antes no estaba. Y ahora enseguida se quieren comunicar contigo, por lo menos desde mi experiencia, ¿eh? Yo ya te digo que mi experiencia es muy buena, comunicación familia profesorado es muy buena. Eso antes no estaba, tanta implicación de las familias en el colegio, y tampoco había tanto interés de un profesor hacia un niño con discapacidad como ahora, que le ven de otra manera.

-De los años que estuvo L en primaria, ¿qué es lo que más le gustaba del colegio?

Todo. Nunca protesta de nada. Le gustaba ir al cole, almorzar, salir al recreo, irse con las PT cuando lo sacaban de clase y se iban al otro edificio, irse de excursión... Nunca protesta de nada. Nunca es reacio a hacer nada.

¿y lo que menos?

Educación Física. Pero nada. Le decían, en vez de cinco vueltas tú da tres y tenían que tirar de él porque estaba todo el rato que si se cansaba, que si agua, que si me canso... Le decía el profesor que no, que tú puedes, que lo haces... Pero Educación Física sí que le costaba un poco. Pero vamos, que por lo demás la experiencia que tuvo en el cole fue muy buena.

¿Y de lo que trabajaba dentro del aula, él te hablaba de algo que le motivara especialmente?

Le gustaba mucho los lunes, mira, llevaba una agenda con las AL y con las PT, entonces él escribía lo que hacía. Entonces el lunes él llegaba a clase, como normalmente a primera hora siempre estaba con PT o AL, con alguna de las dos, pues leía la agenda. Entonces él, el domingo le entusiasmaba un montón escribirla, le llevaba de calle meterse su agenda en la mochila y el lunes a primera hora sentarse con ellas y leer lo que había hecho el fin de semana. Eso le sigue llevando de calle, la agenda. Le encanta. Y luego ellas me escribían y me decían que había estado entusiasmado, nos cuenta todo lo que hacéis el fin de semana.

¿Y cómo lo contaba? Escribiendo, con dibujos, oralmente...

Hacíamos una mini redacción y luego yo le imprimía dibujos relacionados en el ordenador. Él los coloreaba y luego se les explicaba de palabra a ellas. A su manera, pero eso ya te digo que le gusta un montón.

-¿Es un niño que comprende bien las órdenes o muestra dificultad para llevarlas a cabo?

Sí, va bien. Y en clase por lo que me consta también. Este año, por ejemplo, le está gustando mucho matemáticas y plástica. En plástica está destacando incluso con sobresaliente al igual que el curso pasado en 1º. Y este año me dice la profesora que también, que lo coge todo rápido, que todo lo que le pone con su adaptación curricular, pues que le gusta y lo hace con esmero. Y matemáticas va fenomenal, fíjate. En cambio, en el colegio rayujeaba y no quería colorear, y en cambio lleva dos años en el instituto que está emocionado con la plástica.

¿Y hay alguna actividad que L echa en falta, alguna que le interese en especial y la realicen poco?

No. Yo creo que no, porque luego ellos se habitúan mucho a lo rutinario, mientras no le cambien él no es capaz de decir no me gusta informática, por ejemplo, y me gusta más matemáticas. Eso él no te lo dice. Como que no lo razona para decírtelo. No te dirá nunca: “el año pasado me gustaba esto y este año no lo tengo”. Eso él no te lo dice.

-¿Qué es lo que le resultaba más difícil de realizar en clase?

Escribir le cuesta más, es lo que más le cuesta. Para leer no tiene ningún problema, con comprensión lectora va haciendo, pero lo que pasa que a la hora de escribir si estás encima

de él, yo por ejemplo soy de las que si no lo hace bien se lo borro. Le digo que si no lo hace bien y con letra clara yo cojo y te lo borro. Así que si estoy con él lo hace, si me voy y le digo que copie eso de ahí, entonces lo escribe mal y sabe que se lo voy a borrar, pero la cosa de grafo sí que le cuesta un poco. Porque las chicas del gabinete que le llevo a la Plaza de los Sitios, los martes va dos horas, ellas también notan que le cuesta un poco escribir. Un poco, vamos es lo que más le cuesta.

¿El pide ayuda cuando encuentra una dificultad?

Sí, se para y no lo hace. Te llama y te dice, que ya no lo hago. Entonces tienes que venir, volverle a explicar otra vez. Claro, sí que me tengo que acostumbrar a empezar a dejarle solo, porque claro, en dentro del cole le resulta muy sencillo porque siempre tiene una persona al lado.

¿Todas las horas?

Casi todas. Me explicó la PT que, aunque no tuviera auxiliar de educación especial como el año pasado, que sí que estaba todas la horas; este año ya está menos horas, pero si puede estar la PT entonces entra, pero claro el rato que está solo pues la tarea no la hace igual que si tuviera una persona al lado, y claro, ese es el problema. Yo le decía al inspector, me posiciono en el lado del profe y entiendo que si tiene a una persona todo el rato L muy bien, porque el profesor puede estar más pendiente de la clase y no estar tan pendiente de L, pero yo también entiendo que si tiene que estar solo pendiente de él pues tiene al resto de la clase que atender, y por eso le decía al inspector que prefiero que esté una persona con él toda la jornada y que no tenga que estar el profesor que entiendo que tiene más alumnos alrededor, no puede estar pendiente de mi hijo los cincuenta minutos de clase. Así que sé que a lo mejor hay ratos que está sin hacer nada, el rato que no tiene la auxiliar y no tiene a la PT se bloquea un poco y no sale de la ficha que tiene que acabar.

Y en esos casos, el profesor que le toca en esa asignatura, ¿no gestiona el aula como para poder prestarle atención a L al tiempo que atiende a los demás?

A ver, el tutor me dice que todo lo que puede si no tiene el apoyo pues pone una tarea para que vean y sigan los demás y así y entonces intenta centrarse en él. Y sino pues me ponen alguna nota de que no le ha dado tiempo de acabarla en clase para que la acabe en casa, y ya está. Pero claro, yo entiendo que habrá momentos que no puede estar los cincuenta minutos con él si no tiene el apoyo.

Cuando L estaba en primaria, ¿te consta que trabajaran alguna actividad del tipo contar o leer cuentos, participar en obras de teatro, en las que se trabaja la comunicación desde una perspectiva más vivencial?

Solo hacía comprensión lectora cuando salía con la PT o la AL, y la verdad que alguna vez lo hablaba con mi marido, que no es su padre, pero como si lo fuera, que echábamos de menos que hiciera alguna cosica más relacionada directamente con la vida del día a día, que yo me acuerdo de pequeña hacer en lengua cosas de teatro de hacemos que vamos al mercado, o que preparamos una merienda de cumpleaños... nada, era corto, salir un momento a la pizarra a representar. Que jo, es cierto que tenemos que ponerlo la familia, pero que en el cole también se pueden hacer cosicas de representar la vida real y así todo suma.

¿Y en casa, habéis leído habitualmente cuentos en familia?

No, lo hace él solo. A lo mejor se mete al cuarto, se lee un cuento y luego escribe lo que le ha parecido del cuento. A ver, cuando era pequeñico le leías uno antes de dormir, pero eso hace mucho que ya no.

¿Alguna vez lee en voz alta contigo o con sus hermanos?

Ahora empieza a hacer esas cosas con ellos, hace poco se metieron en esta habitación, se hicieron un teatro, nos hicieron sacar entradas a nosotros, y con la luz apagada pues teníamos que ver el teatro que habían montado. Con mantas hicieron un escenario y nos pusieron a nosotros unos asientos y nos daban una entrada e hicieron un tetro de miedo que se inventaron entre los tres.

¿Y la relación con los compañeros en el colegio, qué tal ha sido?

Muy bien. Con los del cole muy bien. Ya te digo que no ha tenido nunca ni una mala cara ni nada. Sí que alguna vez le decían: "L haz esto". Y ya les explicaron en el colegio que no tenía que hacer todo lo que los demás le decían. "L vuélvete los ojos así", que él se vuelve los párpados o no se qué. Y le decían, me acuerdo, que en 5º el tutor les dijo que no podían mandarle hacer cosas, que no es ningún mono de feria y no va a hacer todo el rato lo que vosotros le digáis. Y ya ningún problema. También les dejaron claro que no le tenían que dar almuerzo ni le tenían que dar nada porque tiene mucho apetito, pero bueno bien, la verdad que bien.

¿Disfruta conversando con los amigos? ¿Se puede decir que es un niño comunicativo?

Es muy sociable, demasiado a veces.

¿Y cuáles son sus temas de conversación favoritos?

Qué vas a comer. Yo voy a comer. Y tú, ¿qué vas a comer? ¿Qué vas a hacer luego? Pues yo voy a llegar a casa, me voy a duchar, me lavo los dientes y a la cama. Su rutina está numerosas veces en su conversación. Eso lo sabe todo el mundo porque a todos se lo cuenta. Para él su rutina diaria es un tema de conversación recurrente. Y si conoce a alguien, por ejemplo, a un chaval de aquí con el que coincide en clases particulares, lo ve y ya le dice que les toca lección. Relaciona a los chicos con las actividades que hacen con él, o por los vínculos familiares, si es hermano de, o si es hermana de... O si hay algún niño que lo vio un día en el parque y se lo vuelve a encontrar le dice que lo vio en el parque jugando. Le vienen esas cosas a la cabeza con los chicos.

¿Y en el patio del colegio a qué le gustaba más jugar?

En primaria tenían días de cosas de recreo, un día tenían datchball, otro día hacían Got Talent, tenían cada día una cosa de recreo. Y en el instituto el año pasado sí que me pidió la orientadora un balón, porque como veía que jugaban los chicos al balón, me dijo pues mira, él va a hacer lo mismo, me vas a traer un balón, lo voy a guardar en el departamento y el día que toque fútbol o toque algo, pues L le dirá a los chicos que saca su balón. Claro, ahora no hacen nada porque no pueden con lo del Covid. Pero vamos, que él lo pasa bien. Si es que se conoce a todo el mundo allí en Pedrola porque siempre ha ido allí al colegio y ahora al instituto, y ahora que vivimos en Figueruelas también se conoce a todos porque le traía ya antes a la ludoteca, a piscina...

Lo que observo es que le habéis creado muchos centros de actividades donde relacionarse con distintas personas.

Sí, los lunes tiene una actividad, los martes otra, los miércoles otra, los jueves otra, los viernes otra, sábados otra, no tiene ningún problema. Le da igual relacionarse con unos de ocho que con unos de dieciséis. Él se relaciona y se comunica con todo el mundo. Si toca que sales al parque y está con el bocadillo me pide irse con los niños que ve jugando y le doy permiso, y le digo que sí, pero que no les moleste, y se sentaba con los chicos. O me decían: “Oye, (nombre de la madre), ¿se puede venir a los autos de choque?” Y les

decía que sí, pero que lleva su dinero en el bolsillo, y me decían que no me preocupara que se lo controlaban y que luego me lo traían a L. Eso el año pasado ya empezaron a decírmelo. No son los niños del cole con los que está todos los días, sino de aquí de Figue, de los que nos juntamos de las peñas y sí que me chocaba que me decían “que vamos al parque, ¿se puede venir L?” Y yo les decía, sí pero daos cuenta. Y que sí, que sí, que no me preocupara.

Entonces lo tienen como a uno más del grupo.

Sí, no hacen diferencia, nunca he visto ningún desprecio, ni nada. A lo mejor luego cuando entren en edad más adolescente vete a saber... Se han relacionado con él desde muy pequeño y no les resulta raro que L vaya a la ludoteca, que vaya a la piscina, no, no se les hace raro verlo como uno más, desde siempre.

Y L cuando se produce una situación desconocida o repentina, ¿tiene capacidad para improvisar?

No, se bloquea. Se bloquea por completo. Bloqueo total. Ante lo desconocido bloqueo total. Hasta que no ve que esa cosa es segura no da la iniciativa, no quiere. De primeras, lo que desconoce no quiere hacerlo. O sea, no quiere.

Y con las personas de su entorno, ¿él toma la iniciativa a la hora de hablar con ellos o espera a que se acerquen a él?

Sí, no tiene problema, pero a la hora de una cosa desconocida se encenega, se bloquea y no... Encima no le puedes obligar porque se pone más burro... Tienes que ir con muchísima calma cuando quieres que haga algo que él no sabe lo que es, si le va a dar miedo, si va a poder...

¿L tiene alguna responsabilidad en casa?

Sí, pone la mesa, quita la mesa, cuando acaba de desayunar él coge y se quita todo lo que ha usado, se va al baño y se lava los dientes, se va a la habitación, se viste, se prepara la mochila, su rutina.

Todo lo que tiene que ver con su autocuidado personal, entonces.

Sí, exactamente. Para eso no tiene problema.

¿Y otro tipo de quehaceres domésticos?

Mete el vaso en el lavavajillas, pero no le dejo más. O si un día toca pizza, cada uno hace su pizza... Le gusta prepararse un sándwich especial si un día les digo que vamos a hacer merendola... Pero, en cambio, la ropa se la preparo yo porque él no lleva la cuenta, aunque sabe perfectamente los días que tiene que ponerse chándal porque tiene educación física, pero la ropa se la saco yo y él se viste solo, pero la ropa siempre se la preparo yo.

¿Y has observado en qué ocasiones se siente más capaz de hacer cosas por sí mismo?

Cuando quiere, Carmen. **Cuando le interesa.** Cuando le interesa hace todo lo que le pides. Cuando no le interesa no oye y no viene a hacer, lo que tiene que hacer.

¿De alguna forma él te dice o te hace entender que él se siente bien por haber sido capaz de hacer algo por sí mismo?

Hombre: “Recompensa”. Cuando hace algo bien él pide recompensa. Eso era lo que hacíamos en la agenda de primaria si trabajaba bien, él llevaba unas fichas con sus caritas de colores, y si tenía un número de caritas verdes me indicaban que él había obtenido su recompensa. Llegaba a casa y la pedía. A lo mejor quería una hamburguesa, o dormir con uno de sus hermanos, o ver una película... Cuando acaba de nadar su profesor le dice que me diga que se ha ganado la cena por haber nadado muy bien y le falta tiempo para decírmelo, ya sale pidiendo su recompensa.

En general, las opiniones de L, ¿se tienen en cuenta? No sólo en casa, sino también en el colegio, o entre sus amigos.

En el cole sí. Por el ambiente de amigos y así, como tampoco se ha empezado a juntar mucho, que no le he dejado salir todavía más allá de lo que te comentaba antes, pues no sé. **En el cole y en el instituto sí que han tenido en consideración sus opiniones y deseos.**

Y en casa, por supuesto que sí.

Como madre, Mapi, mirando hacia el futuro, ¿qué desearías que alcanzara tu hijo?

Me da igual que tenga estudios más superiores o avanzados o no. Yo lo que quiero es que se sepa defender. Que sepa defenderse en una sociedad a veces poco comprensiva. Que pueda ir solo, que pueda el día de mañana vivir en un piso tutelado, que pueda tener un trabajo con una formación profesional, o alguna cosa que él tenga una obligación. O sea que diga, me tengo que levantar a las ocho y volveré a casa a las dos. Y que se sepa defender. Me da igual que se sepa los ríos, cordilleras o montes, que me da igual. Quiero

que se sepa defender aquí, que el día de mañana sea muy autónomo, y pueda vivir o bien en pisos tutelados o... No me gustaría tampoco, si llega el momento, pensar en un colegio de educación especial, nunca me lo he planteado. Que puede ser que en un par de años no me quede otra... L cognitivamente está bastante bien, y creo que sería tal impacto el que tendría él psicológicamente, que no quiero ni pensarlo. Es que él, él ve a alguien en una silla de ruedas y... Por ejemplo, se fija mucho en algunos que él ve en la Asociación Down, de los que vamos en cuadrilla, se fija mucho que sacan la lengua, y le llama la atención porque me dice: “Jo, mamá, Alvaro está así”. Todo el rato. Y a otro con los que nos llevamos muy bien, de Teruel siempre le dice: “Alberto mete la lengua”. Y le da así para que meta la lengua. Entonces pienso que, es que llevarlo a un sitio con personas con otras discapacidades, él estaría más pendiente de esas personas que de aprender. Es que se fija mucho, ve a personas con discapacidad y se queda todo el rato mirándolas. Yo creo que de primeras le impactaría mucho. Entonces todo lo que pueda que esté con personas de su entorno, que pueda defenderse bien y todo, pues la verdad es que estoy contenta por ello. No me gustaría ese otro punto. Que igual tiene que llegar, igual el instituto al año que viene nos viene grande y tenemos que elegir esa otra vía que siempre está, pero eso me ha impactado siempre, en un mundo con todo discapacidad. Es que yo creo que a él le impactaría tanto que se quedaría con eso en la cabeza. Ya te digo le choca que saquen la lengua.

Con los itinerarios educativos, ¿hasta cuándo podría estar L en un instituto?

Pues creo que le permiten hasta los 16, creo. Y eso que ya veremos a ver, si la nueva Ley Celaá avanza o lo que sea, tendría hasta titulación y todo, pero ya veremos.

¿Cómo ves la nueva Ley?

No lo sé, a ver, si por una parte te dejan elegir, a ver yo entiendo que hay personas que no pueden ir a colegios ordinarios, eso está claro, hay personas que son muy dependientes y ¿qué quieren, que las lleven a un colegio ordinario para que estén ahí y hagan hueco en clase? No, tienen que tener su sitio en un colegio de Educación Especial, porque están en un lugar con unos profesionales formados que pueden atender unas necesidades que no las pueden atender los profesionales que están en un colegio ordinario. Tienen que respetar la decisión de cada padre y que cada padre pueda elegir a qué centro lo tiene que llevar, que nadie te tenga que obligar a llevarlo a un centro determinado.

Me comentabas que, de cara al futuro, deseas para tu hijo que alcance una autonomía lo más plena posible para tener un trabajo, poder vivir en un piso tutelado de forma independiente con compañeros, ¿cuál es tu mayor temor de cara a ese futuro?

No alcanzar esa autonomía, no llegar a valerse por sí mismo.

¿Pero tú observas que, de alguna forma, desde el colegio se trabaja ese tipo de autonomía de la que me hablabas, que no tiene que ver con lo curricular? ¿O sólo desde las familias?

Mira, el año pasado hacíamos un grupo de mayores, en Up & Down, otra asociación, y vamos a un piso, entonces hacían la vida cotidiana. Los llevábamos allí una hora, salían y les dábamos dinero e iban con la monitora a coger el tranvía, se tenían que fijar dónde tenían que bajarse. Cosas de esas, sí que intentamos fomentarlo desde la asociación también, porque desde casa le enseño y sabe perfectamente ir a comprar el pan, sabe dónde está el parque, sabe dónde están los contenedores del reciclaje, y eso sí que lo hace, pero a otro entiendo que, a lo mejor, lo puede hacer con más gente. Yo mi temor está en que se estancara, que se bloquee, que se... Diga ya de aquí ya no paso. O sea, me bloquee y ya no sé hacer, ya no puedo hacer nada más, no quiero hacer nada más y que no diera paso a esa autonomía y decir que siempre tiene que estar conmigo. No, no, no quiero que esté siempre conmigo. No querría que tirara la toalla porque viera que no puede, o que no tuviera la ilusión y se quedara a nuestro lado por la comodidad de no seguir adelante. Eso no quiero.

De todo lo que ha ido aprendiendo L a lo largo de su vida, ¿qué enseñanzas consideras que le van a servir más para fortalecer su autonomía? ¿Qué habilidades le podrían favorecer?

Uf, pues qué difícil porque ahora todo es sota, caballo y rey, como digo yo, lengua, matemáticas, sociales, tampoco hacen muchas habilidades sociales y comunicativas en el instituto, no te creas, porque a la definitiva, es lo que más le podría ayudar. En el patio sí que le ayuda tener buena relación con los demás, porque eso le ayudará a conocer a personas nuevas.

Quizá en el instituto no se fomenten tanto, pero, ¿en primaria cuál fue tu apreciación sobre esas habilidades?

Yo creo que en primaria, en el colegio, sí que se trabajaban un poco más. Por lo menos el rato de las PT y las AL trabajaban un poquitín cosicas. Yo creo que eso está más fomentado en primaria que en secundaria, por lo menos con las especialistas, porque con el resto de la clase tengo la sensación de que no se trabajaba tanto. Mira, se me acaba de venir a la cabeza que lo que sí le está gustando mucho. Lleva tres años en taller de cerámica, y esas cosas de manualidades y todo eso sí que me dice la PT que baja con él, que sí que le gusta mucho. O sea, además me lo planteó que para el día de mañana en una FP de cosas manipulativas a L le vendría bien. Porque estos dos años en el taller, perdemos dos horas en el instituto, y salen fuera del instituto porque va con otros niños de grupo PAI (programa de aprendizaje inclusivo) y van a un taller de cerámica. De cosa manipulativa le va genial. Porque eso es lo que más le cuesta, y le gusta, la verdad, así que eso hay que seguir fomentárselo. Porque para él un trabajo manipulativo sería lo mejor, porque él verá que lo puede hacer. Porque ya te he dicho, si él ve que no lo puede hacer... Estoy segura de que en cerámica no hubiera seguido. Si él hubiera visto que no podía hacerlo y que no le gustaba me hubiera dicho que no quería ir a cerámica. Y, sin embargo, va encantado todos los miércoles.

Entonces es como ponerle un reto, algo complicado para que observe que él es capaz.

Claro, fortalecer esas habilidades, y si por lo menos en eso él siente que destaca pues que le siga gustando le ayudará a seguir y a animarse a hacer algo manipulativo en un futuro.

¿Cómo sería una vida de calidad para tu hijo?

Sano lo primero, porque enfermo no, o sea no tiene ningún tipo de enfermedad ni nada, que hay otros niños con Down que sí les pasa. Porque para la calidad de vida que tienen ellos, estar sano también es un punto a favor. Si estás bien de salud te va a ayudar a ser más autónomo todavía que si arrastras una enfermedad asociada. Entonces, yo creo, que uno de los factores importantes es que siga sano. Y luego ya, pues esto es el día a día, no pensar más allá de dos días, sino mañana, mañana, mañana... Porque yo pensaba en un futuro y en el cole, las orientadoras me hicieron ver que no pensara en el mañana, que pensara en el día a día. Porque recuerdo que en 3º de primaria yo pensaba que cuando acabara 6º qué podríamos hacer y me decían: “Chica, que estáis en 3º, vamos a pensar que acabe 3º”. Cuando llegaba a 4º les volvía a decir lo mismo y me decían lo mismo. Y cuando llegó 6º me dijo la orientadora: “Ya estamos en 6º, ¿pensamos ahora lo que vamos a hacer?”. Y ahora he cambiado un poco en eso, pienso en los pasos que va dando cada

día y que el futuro pues ya se verá, cuando vayamos llegando a nuevos momentos y circunstancias decidiré en ese momento y ya está.

Y para alcanzar una vida de calidad, ¿crees que hay algo en concreto que se debería trabajar con los niños con Síndrome de Down en primaria? ¿Alguna herramienta que consideres que les podría venir bien en el futuro?

Yo echo en falta un poco más de habilidades sociales y comunicativas, más lo que es un poco lo que es el día a día, porque en lenguaje eso podría entrar, ¿no? Como te decía antes que me has preguntado de los cuentos. Situaciones sociales que uno se encuentra y que si ya te han contado alguna pues si te pasa no te pilla por sorpresa, ¿sabes? O independientemente de otras asignaturas, como que hubiera una asignatura, pero también con los de la misma clase, que les podría valer a todos, como habilidades del mundo de la sociedad. Una asignatura de la sociedad actual en la que viven y cómo se desenvuelve la gente. Cómo enseñar a los demás, y a un niño con Síndrome de Down cómo defenderse, porque creo que eso está un poco olvidado, tampoco lo hablaban mucho en clase. Mira, a L le pasó un día que compró el pan que la chica se despistó y le dio mal la vuelta y L vino a casa todo preocupado y agobiado con lo que le había pasado, que luego nos conocemos y no pasó nada, que fui con él a decírselo a la chica, pero a él darse cuenta y no saber cómo decirle se le hizo un mundo. Pues esas cosas del día a día que hay un montón. Mira, yo siempre el día del síndrome de Down el 21 de marzo, yo siempre he ido al cole, siempre, en la clase que estaba siempre he ido, esa tarde la pasaba con ellos. Les hacía un Power Point, les ponía fichas y cosicas, les iba preguntando, les quedó claro que el síndrome de Down no es ninguna enfermedad, que es algo que la gente no sabe y debería saberse más, y siempre me preguntaban lo mismo, es que hace educación física, como si no pudiera porque se cree que es una enfermedad, y todos los años iba siempre al cole. Y yo creo que cosas así se echan en falta, cosas para trabajar la convivencia en sociedad, explicarles el mundo de la discapacidad. Pues decir, pues una hora quitando un poquitín a otras asignaturas a lo largo de la semana, pues vamos a tener estos contenidos. Yo pienso que eso falta un poco en los coles. Nos centramos en que la persona con discapacidad se adapte a los demás, pero no se trabaja que los demás conozcan el mundo de la discapacidad, la diversidad, ¿me entiendes? Para convivir con más idea, con más respeto y aceptación, ¿sabes? Hay un niño con síndrome de Down en la clase, pero no sé nada de él. E información para los padres de los demás niños también, ¿eh?

Y las familias de los compañeros de L, ¿qué tal? ¿Cómo llevaban que sus hijos tuvieran un niño con síndrome de Down en la clase?

Bien, la verdad que bien, la aceptación fue siempre positiva. Le han invitado desde el primer día a los cumpleaños como uno más. Y siempre todas muy pendientes, preocupadas de que comiera, no he tenido ningún problema. Ni en excursiones, nadie ha sido reacio a sentarse con él en el autobús. Nada, nada. Él encantado de la vida. Ya te digo, las familias con las que hemos caído siempre súper bien hacia nosotros, que a veces no son los críos los que tienen prejuicios, que son los padres los que se los pasan a los hijos y luego hacen los feos, pero nosotros jamás hemos vivido eso. Ni me ha llegado a mis oídos por terceras personas comentarios de otras familias hacia mi hijo, ni nada. No he tenido ningún problema. Si es que los niños tienen una mirada limpia, pero claro si en casa no la hay... Y vamos, que sé de casos que no han tenido la misma suerte. Mira, en Pedrola en el cole sí que pasó. Había otra niña con Down, y ahora se han ido, eran de Sevilla, y estuvieron un tiempo viviendo en Pedrola y sí que pasó que hubo madres que recogieron firmas para que a esa niña la cambiaran a la otra clase, porque la otra clase habían dicho que no tenían ningún problema de que esa niña estuviera con sus hijos, pero en la clase en la que iba sí que se juntaron varios padres y pidieron al cole que la cambiaran porque consideraban que era un retraso para la clase. Y lo consiguieron al final, ¿eh? Eso es una pena, la verdad. Pero a mí nunca me ha pasado, es más, hay algunos que me decían: “Jo, es que no me ha tocado nunca con L”. Y te confieso que ese miedo lo tenía yo. Al principio pensaba, y si va alguna madre o algún crío y le dice a su madre es que yo qué sé, que se quejara de que la profesora de infantil estaba muchísimo con L y los demás nos hace menos caso. Eso también lo pensaba, ¿eh? Hasta llegué a preguntarlo si había recibido alguna queja de algún padre y me dijo que no. Y esa profesora cuando tenía hora libre, que luego ya no era su tutora, claro, pues se metía dentro del aula y estaba con L reforzándole la asignatura que le tocara. Y me decía que lo hacía porque quería, no porque el colegio la obligara ni se lo pidieran, lo elegía ella así.

A L, ¿qué es lo que más le gusta hacer, en qué muestra más interés?

En comer. Comer. Está siempre con la cabeza en comer.

¿Y lo que menos?

Hacer ejercicio. Aunque nadar le gusta, nadar no le cuesta. O sea, eso no le cuesta nada, pero nada. Le encanta. Pero si le digo que nos vamos a andar no para con el “me canso” y “me canso”. Así está todo el rato, “me canso”.

¿Tiene capacidad para inhibirse?

No. Hay que pararle y hay que controlarle. Con la comida, por ejemplo, hay que pararle porque no se sacia nunca. Pero come de todo, eso sí, pero no se sacia. Él es feliz comiendo.

Ahora que tu hijo ya ha superado su etapa en primaria, ¿le darías algún consejo a un maestro o tutor de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación?

Sí, claro. **Lo primero que tiene que hacer es conseguir información desde la asociación o donde sea y luego el contacto diario, diario, con la familia.** Yo creo que es muy importante el contacto diario. Yo lo pienso así. O bien por medio de agenda o bien por correo o lo que sea. Yo se lo pedía desde el principio, que **yo lo que quería era que hubiera, que se trabajara igual desde asociación, casa, colegio. O sea que hubiera una coordinación para trabajar los tres en el mismo camino.** Yo es el principal consejo que le daría, el contacto diario tanto con la familia como con los profesionales de las asociaciones que llevan al niño. Con L así lo hicimos. Mucha información, recabar mucha información de cómo tratarlos. Contacto diario y trabajar todos en el mismo camino.

¿Y respecto a lo que es el trato directo con el niño?

Uno más. Como uno más. Que no hiciera ninguna diferencia, que tiene que ser uno más en clase. Que si le tiene que castigar sin recreo, pues que lo castigue sin recreo igual que castigaría a otro por hacer lo mismo que hubiera hecho. Y con mi hijo lo han hecho, ¿eh? Y me ha parecido bien, claro. Yo les aconsejaría que no lo traten de diferente manera que a los demás. **En lo que respecta a lo que se le puede exigir en su comportamiento. Otra cosa ya es facilitarle la comprensión, que ahí sí que tienen que saber que algunas preguntas se las tienen que hacer más accesibles, o cómo pueden facilitarle el trabajar en grupo, aunque ahora no se puede, claro.** Otra cosa ya es como le presentan los contenidos, pero ahí ya pueden tener ayuda de las PT y las AL. Pero por lo demás, con naturalidad e igual que los demás... Y sabes qué, que hay profesores que sí que quieren tener niños con discapacidad en clase, a mí me ha pasado en el colegio, en primaria, no les cuesta decir, oye me lo pido yo, o sea lo quiero llevar yo porque no he llevado nunca a un niño con

discapacidad y... A mí se me han ofrecido en el cole, en primaria. Me lo decían: “este año lo voy a coger yo porque nunca he tenido un niño con síndrome de Down en clase”. Entonces pues, eso, la verdad que fenomenal. Y luego el buen querer hacer de cada profesor, la disponibilidad de cada profesor, que eso también hace mucho. Sí que el miedo y la incertidumbre hace también, que a mí me lo decían y les decía que no se preocuparan que me preguntaran todo lo que quisieran, que yo les diría todo, que les daría todos los teléfonos de las asociaciones, que también tienen una buena predisposición para ello algunos profesores. Nosotros hemos tenido una suerte tremenda, que conocemos familias que no ha sido así. Pero nosotros muy, muy bien. Todo el colegio de Pedrola volcado con él.

De cara a cómo está ahora el colectivo de personas con Síndrome de Down en la sociedad, ¿hay algo qué desearías que consiguiera el colectivo a nivel social?

Ay sí, sí, sí. Que no les infantilicen tanto, que no les pregunten cómo se llaman como si fueran tonticos, o toma un caramelo... Que me ha pasado, que voy con mis otros dos hijos, que son más pequeños que L, y entras a una tienda, a lo mejor, y sólo le dan un caramelo a él. O sólo le hablan a él, como si les diera penica. Que abra más la mente la gente, que... ¿cómo te explico? Es que es muy... porque mis otros hijos me dicen: “Oye, ¿por qué saludan siempre a L y a nosotros no? O ¿por qué le dan un caramelo a L y a nosotros no nos han dado?”. Entonces he tenido que llegar a decir, oye mira, no, no le des nada porque tengo dos hijos más. Eso es lo que veo yo, que la gente no ha cambiado el chip todavía. Si vas a un sitio cualquiera sólo le miran a él, sólo le dicen a él, o sólo le ofrecen a él, oye no, que tengo más hijos. Y los tratamos todos por igual, igual. Que vas a comprar y sólo se fijan en el que tiene síndrome de Down. De cara a sus hermanos es un gesto muy feo. Los míos hasta ahora no se daban mucha cuenta o tampoco le daban mucha importancia, pero llega un punto que es normal que se me quejen de que sólo saluden a L como si ellos fueran invisibles. O lo de que majico, es que no puedo con eso, y a mi pareja ya es que le saca de sus casillas. “Qué majico, qué majico eres, ¿y cuántos años tienes? ¿Y vas al cole?”. Que esas preguntas absurdas no se las tienen que hacer porque vean a un niño con síndrome de Down. Es que lo infantilizan, que tiene ya 14 años y no es un niño de 8 como para que le den un Chupa-Chups. En este punto tiene que cambiar muchísimo la gente.

¿Y hay algún aspecto de la vida que veas que se debería alcanzar para que las personas con síndrome de Down puedan tener una vida de calidad, algo que socialmente se les debería reconocer? Porque tú me comentabas más en lo que es el día a día, pero como colectivo, ¿qué crees que debería cambiar en la mirada de la sociedad hacia ellos?

De alguna forma es lo que te comentaba antes, los tienen que considerar una persona más. Que de acuerdo que necesitan cosas, más que los demás, pero **no ponerles tantas trabas**, pienso yo, a la hora de conseguir un trabajo, sobre todo. Creo que la sociedad tiene que ver un poco más allá de los estereotipos que se tienen hacia ellos.

¿A qué trabas haces referencia?

A la hora de conseguir un trabajo, por ejemplo, porque **siempre les dan menos oportunidades**, por ejemplo. Yo entiendo que según que puestos de trabajo una persona con discapacidad no lo va a poder hacer, pero una oportunidad se le puede dar a todo el mundo, porque hay personas que, a lo mejor, piensas que no son capaces y luego va y sí que lo pueden hacer. Yo creo que ahí, el día que me toque, uf, no sé... Igual lo ven y le dicen que se tiene que ir a los módulos estos de trabajo que sólo son de personas con discapacidad, y puede estar trabajando de jardinería, por ejemplo, y es que les dan menos oportunidades. Yo creo que tendrían que tener más oportunidades, los demás **estar más abiertos a emplear a una persona con síndrome de Down**. Que luego no vale para hacer el trabajo, pues vale, fuera, ya está, me he equivocado y no está realizando bien el trabajo, pero de primeras uno puede... porque a lo mejor hay gente con discapacidad que sí que lo puede hacer. **La sociedad les brinda pocas oportunidades y la inserción laboral no está conseguida**. No está lograda aún. Porque sé de un montón de chicos que hay en la Fundación Down de adultos y son muy pocos los que están trabajando. Muy pocos. Aunque si hay un buen grupo trabajando para lo poco que se les ve, y podría ser un buen ejemplo, si se le diera más visibilidad. Hay varios trabajando de reponedores, en Alcampo, por ejemplo. O sea, pero, claro, hay muy pocos y yo creo que podrían estar de reponedores igual que tienen a otra gente contratada. Además, ese tipo de trabajo a ellos se les da muy bien, es rutina. Esos trabajos de reponer son rutina, y ellos hacen fenomenal las rutinas. Por eso creo que se les tendrían que dar más oportunidades.

Desde las fundaciones, ¿cómo de respaldados os veis las familias?

Mucho. Yo estoy en tres: en Up&Down, en Fundación Down y en Lacus. Yo siempre que tengo alguna duda, o bien llamo a Fernando de Lacus, o por Up&Down... la verdad es que siempre he tenido respuesta a lo que he preguntado o necesitado. Por eso te decía que es muy importante meterse en estas cosas, en este mundo, desde los colegios, me refiero. Y yo los profesores también querría que estuvieran en contacto con alguien de las asociaciones. Porque esa comunicación directa de los profesores de niños con síndrome de Down con las asociaciones no se está dando, y eso es algo fundamental.

¿Consideras que establecer un canal directo de comunicación con las asociaciones específicas es lo que debería hacer la escuela inclusiva por los niños con síndrome de Down?

Sí, totalmente. Yo pienso que es muy importante. Yo siempre les he facilitado teléfonos, correos, contactos, incluso han bajado las del gabinete al cole de Pedrola, las del cole de Pedrola se han puesto en contacto con la Fundación... Eso, para mí, es muy importante, y creo que es una de las razones, entre otras, por la que creo que a mi hijo le ha ido bien. Es normal que un profesor que nunca ha tenido a un niño con síndrome de Down esté perdido, o el colegio en sí, el director... por eso es muy importante que aprendan sobre estos niños en las asociaciones, o leyendo, que de verdad que están muy abiertos a atender a los profesores, es más, es que quieren que se haga así.

¿Hay algo más que te gustaría añadir?

A nivel educativo es sota, caballo y rey, no hay más. Pero a mí poco me importa que sepa multiplicar o sepa dividir, es que me da igual, yo lo que quiero, pues eso, que sí, que me gustaría que estudiara. No un Pablo Pineda que es un icono que está ahí y que no va a existir más, porque no existe, porque siempre me dicen, y te lo siguen diciendo... Otra cosa que no te tienen que decir: "Hombre, pues mira el chico éste que tiene dos carreras". Sí, pero ese chico no está trabajando en lo que está licenciado, entonces, ¿para qué? Porque nadie lo va a contratar. Porque nadie lo va a contratar como profesor. Nadie. Por mucho que tenga una titulación en Psicopedagogía y en Magisterio. Es que no lo va a contratar nadie. Entonces eso también me sabe muy malo, que también me dicen: "Hombre pues hay un chico que estudió mucho y tiene dos carreras". ¿Y para qué le sirven? ¿Para qué le sirven dos carreras si no vive de eso? Es un ídolo que nos han puesto ahí como una meta que todos podemos conseguir, como diciendo que si este lo ha conseguido pues vosotros también. Pero es que no es real, yo pienso que no es real. Y eso

también me sabe malo, a veces. Que yo no quiero que el mío sea un Pablo Pineda, que no lo necesito. Si puede estudiar, pues mejor para él. Dentro de lo que él se pueda defender, pues bueno, por lo menos si en la ESO le dieran una titulación, que parece que ahora podría ser, pues bueno, bienvenida sea con su adaptación curricular, pero bueno ya tiene algo, ¿vale? Pero no aspiro a que vaya a la universidad, porque no le va a valer para nada y es la realidad. Porque nadie lo va a contratar. Así que una cosa que cambiaría sería eso, que no me lo comparen con Pablo Pineda.

ANEXO 8 .

TRANSCRIPCION ENTREVISTA A INFORMANTE CLAVE 6.

ENTREVISTA A MAESTRA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE FUNDACIÓN DOWN.

-¿De qué factores depende el grado de manejo de la comunicación de un niño con SD?

Depende de la familia, el entorno, el contexto, el colegio y el idioma también. Y luego, a parte, los factores físicos porque también un niño con SD tiene unas características fisiológicas como la macroglosia que es la lengua más grande, así como dificultades en la articulación, entonces sí que es un factor importante el factor físico. Suelen tener hipotonía, entonces, claro, son factores que influyen en la comunicación. Pero, claro, importante es el contexto, la estimulación desde atención temprana, su entorno, la familia y el colegio.

-¿En qué grado consideras que se trabajan actividades relacionadas con la comunicación y la interacción social dentro del aula de primaria? ¿Cuáles se deberían potenciar más?

Yo creo que la interacción social y la comunicación están muy ligadas entonces sí que se pueden favorecer en el aula a través de actividades abiertas y, sobre todo, de expresión oral y de exposición. Si son de expresión escrita siempre se pueden adaptar y facilitar en rodear, tachar... Depende de cada niño con SD es diferente. Sí que también de los factores fisiológicos, sus manos, sus dedos suelen ser más achatados y a la hora de coger utensilios y de la manipulación, son destrezas que les cuestan, que encuentran dificultad. Hay chicos que pueden cortar mejor que otros, pero por lo general hay dificultades. Entonces, bueno pues facilitar el tipo de actividad escrita para que no sientan frustración. Sí que hay baja tolerancia a la frustración porque inevitablemente el proceso de lecto escritura es un proceso complejo y depende del niño, bueno pues hay una amplia mayoría que se inicia con letra mayúscula y si la lectura y la escritura es con mayúscula, algunos llegan a hacerla enlazada, pero sobre todo el objetivo de la interacción social y comunicación es que sea útil para su vida diaria, para que sean personas autónomas. Es favorecer esa autonomía y puede ir ligada a las actividades, y en el aula se puede trabajar y se puede

adaptar depende del contenido. Sí que en infantil y en primaria es donde hay un número amplio de escolarización de chicos con SD donde cada vez las adaptaciones son mayores y cuidan mucho todo esto. Sobre todo el **trabajo en equipo**, aunque ahora con lo del Covid no se puede, pero sí que sobre todo se favorece mucho la exposición oral.

-¿Qué experiencias sociocomunicativas se les brinda a los niños con SD en un colegio ordinario y en un aula inclusiva de primaria? ¿Cuáles consideras que deberían estar presentes?

Lo que he comentado en la pregunta anterior, lo que **es sobre todo la expresión oral** teniendo en cuenta en ese niño las dificultades que pueda tener porque si vemos que a ese niño le supone un gran esfuerzo, pues siempre cuando hacen **trabajo en grupo** que a lo mejor es el segundo que él nombra algo relacionado, pues bueno **se siente partícipe**, **entonces aquí también está ligado la parte de autoestima y la parte de sentirse uno más en el grupo** entonces sí que... pues eso dar su opinión, pues con frases cortas o **facilitarle con palabras clave y que le ayuden a él para poder arrancar y empezar a hablar**. Si optamos por las palabras clave no hacerle una pregunta muy amplia, sino hacer preguntas más concretas y directas que le ayuden a él a arrancar, eso es **importante, el cómo se formulan las preguntas**. Si es **a nivel escrito lo que te comentaba, rodear, tachar, asociar o pedirle un breve comentario**, y sí que cuidar lo que es la adaptación a nivel escrito.

-¿Qué le aporta la habilidad sociocomunicativa a una persona con SD? ¿Qué le puede permitir alcanzar?

Primero la comprensión del entorno. El **objetivo** es que **sea una persona autónoma**, que sea una **persona que se sienta capaz y que se sienta con autoestima y uno más aunque sea consciente de que tiene dificultades**, que eso es importante porque forma parte de su identidad que es una persona que tiene SD y forma parte de mí y soy consciente de que tengo limitaciones y dificultades como otras personas tienen otras. Entre ellas, hablando aquí en generalidades, porque cada persona y cada chico con SD es diferente y hay algunos, que es verdad, que tienen mayor fluidez verbal, pero por lo general hay dificultad. Siempre hay un trabajo de logopedia detrás pues para ampliar vocabulario, por lo que te decía de la articulación, la macroglosia, la hipotonía, que muchas veces lo que hacen es economizar. Entonces usar, en vez de pues... yo que sé, la mesa está sucia, la mesa sucia, ¿no? Pues me salto el verbo. Entonces **se trabaja mucho el que no economicen**, eso sí se detecta porque a ellos les cuesta un sobre esfuerzo. Nosotros

hablamos muy rápido y, por lo general a ellos les cuesta. Cuando quieren empezar tú ya has terminado. Es verdad que el lenguaje oral, o cuando hay conversaciones, va muy rápido, entonces **con ellos hablar más pausado**, un poco más despacio, dar pausas, **esperar que respondan**... Y sí que **le aporta pues, sobre todo lo que te decía, comprensión del entorno, esa parte emocional y de autoestima, el que soy partícipe porque realmente las personas nos expresamos oralmente, nuestras ideas, nuestros pensamientos**. Es verdad que está la parte escrita, pero bueno esa se puede adaptar, se puede buscar hoy en día en los colegios cubrir esa parte, pero **la parte oral** de dar mi opinión, de contar, de expresar... ¿Qué tal el fin de semana? Y ¿qué habéis hecho? Y ¿qué te gusta? Pues claro, **te hace ser partícipe de tu entorno**. **Entonces, sobre todo, la habilidad sociocomunicativa para una persona con SD es la parte emocional.**

-¿Cuáles son los mayores errores que se cometen en su educación, tanto escolar como familiar, que dificulten su desarrollo sociocomunicativo?

Las dificultades, realmente, las tenemos nosotros porque el lenguaje que usamos los adultos y los profesionales, el no tener herramientas de cómo poder dirigirnos a ellos, entonces, a veces, se usa un vocabulario infantil, se habla alto, y a lo mejor se habla delante de él de una manera... pues en vez de decir: “Javier tiene SD”, decir “El SD”. Pues el SD tiene un nombre, no me centro en la dificultad. Entonces **el lenguaje tiene un poder muy fuerte y también le influye a la persona que lo está escuchando**. Entonces el lenguaje externo que usamos los profesionales, que usan los padres es más potente que a lo mejor centrarme en lo que el niño expresa. ¿Me entiendes lo que te quiero decir? Yo creo que esta parte se podría decir el uso del lenguaje cuando trabajamos con personas con discapacidad y la importancia y el poder que tiene tanto cuando me dirijo a esta persona como cuando hablo con la familia tenemos que tener cuidado, es una situación especial.

Claro, porque todo esto que me comentas, consideras que, aparte de cómo incide emocionalmente en el niño o en la persona con SD, también le limita a él para desarrollarse sociocomunicativamente, porque se queda como un poquito al margen.

Es que **muchas veces se le ponen palabras**. Ah, vale que quieres decir esto, ¿no? Ah, vale sí lo del vaso, ya te traigo el agua, **y no le dejamos terminar**. No es juzgar, simplemente es observar que, a veces, el lenguaje que usamos o **lo que queremos hacer por ayudar, a**

veces limitamos. Y si le cuesta, pues le cuesta. Pero es verdad que, a veces, a nivel familiar, a nivel profesional como hablamos más rápido, o detectamos rápido qué necesita le ponemos las palabras y **eso a él le dificulta y le genera frustración.** Porque, aunque haya discapacidad intelectual, ellos observan su entorno y está esa parte emocional. Son personas como nosotros y tiene la frustración y también eso les duele.

-¿Qué contenidos, al margen de los curriculares, deberían estar más presentes en el día a día de un aula de primaria para favorecer la autonomía de los niños con SD?

Es verdad que al margen de lo curricular está la parte emocional, y yo creo que es fundamental, pero no solo con niños con SD, sino en el aula **trabajar la diferencia,** que todos somos diferentes, que todos tenemos dificultades y que a todos nos cuesta algo. Entonces hay chavales que se les da muy bien jugar al fútbol, pero les cuesta las mates, a la que se le da bien otra cosa... Todos tenemos dificultades y los adultos también. Entonces, **lo importante es hacerlos conscientes y visuales.** Sobre todo, **lo visual les ayuda mucho más que lo verbal.** Los chicos necesitan mucho, **aunque tú les digas que muy bien o les refuerces verbalmente el ver lo expuesto en el aula.** Entonces todo lo que sea visual es muy importante, y todo lo que sea trabajar la diferencia entre todos, no solamente con el que tiene SD, porque lógicamente vemos la diferencia físicamente, sino que todos tenemos diferencias. Entonces hay que respetar, no solamente a “Juanito” porque tiene SD o le cueste más que a los demás muchas cosas sino que todos tenemos diferencias y nadie nos reímos de nadie, ni nadie hacemos ningún comentario porque yo también tengo dificultades.

En este sentido, me hablas de **potenciar actividades que favorezcan la que es la convivencia, no la inclusión sino la convivencia.**

La convivencia sobre todo desde lo que es la diferencia. A veces el concepto de diferente se relaciona con el “soy raro”, pero hay que enseñarles que no, que el concepto de “diferente” es algo bueno porque todos somos diferentes, sí o sí lo somos, igual que los animales, igual que las plantas. Entonces **es importante a ese concepto darle un valor positivo que no lo tiene.**

-¿Serían beneficiosos para el resto de sus compañeros? ¿Por qué?

Sí porque yo veo respeto hacia “Juanito” que tiene más dificultades que yo, pero es que yo también las tengo y bueno, pues le respeto, está ahí, quizá no va a ser mi amigo porque

no comparto intereses y no pasa nada, no estamos obligados a eso, pero sí que le respeto. Si está bajando las escaleras y va más despacio, pues bueno, pues está bajando las escaleras; yo espero a que las termine porque yo voy detrás. Es decir, una serie de comportamientos cívicos de convivencia de respetar esa diferencia y nos ayuda como personas y en edad adulta a tener una sociedad más inclusiva.

-¿Trabajar la comunicación es fundamental para trabajar la autonomía de las personas con SD? ¿Por qué?

Sí, porque la comunicación es todo. Pero sí que la comunicación va más allá, está la comunicación no verbal, está la comunicación con pictos como en el programa de ARASAC de Aragón. Es decir, la comunicación es lo que yo expreso, la parte oral, la parte escrita, la parte emocional, la parte corporal y la parte también de pictogramas. Entonces, claro, la autonomía de las personas, ya no solo con SD sino con otras discapacidades y otras dificultades o propiamente nosotros, como por ejemplo cuando vas a un aeropuerto o a un sitio, si ves las imágenes de hacia dónde tienes que ir, dónde hay un baño, es decir, todo lo que sea apoyo a la comunicación, que la comunicación tiene muchas dimensiones pues nos ayuda a todos, y a una persona, que hay discapacidad intelectual y tiene dificultades le ayuda muchísimo más. Entonces ya te digo, la comunicación no solamente es la comprensión oral y escrita sino que va mucho más allá.

-¿Qué variables favorecen la autonomía del niño con SD? ¿Cuáles y cómo podrían trabajarse desde las escuelas ordinarias con aulas inclusivas?

Lo que te acabo de comentar, todo lo que ayude a la comunicación, y sobre todo esa parte visual y de adaptación tanto física del centro como visual que nos ayuda a todos, pues mayor autonomía ofrecemos a esa persona, mayor autónomo será, ¿no? Es decir, no tiene porque estar preguntando si ya ve que está todo señalizado y luego pues la adaptación metodológica que puedan hacer en el aula: tenerle más cerca de la mesa del profesor, ponerle cerca de la ventana o de la puerta, dependiendo de las necesidades que ese niño presente. Es decir, depende del chico pueden hacer adaptaciones dentro del aula y luego a nivel de centro el mismo funcionamiento para todos.

Claro, todo lo visual le va a ayudar al niño para moverse de una forma más autónoma, al igual que para los adultos con SD, pero el aspecto de la iniciativa, ¿cómo podemos trabajar con ellos que en un momento dado tomen la iniciativa

cuando por ejemplo les surja una duda, o que en su entorno no encuentren una respuesta a lo que necesitan para tener una actuación autónoma?

La iniciativa va ligada al interés, tanto en una persona con SD como en la que no lo tiene. Entonces, si él tiene interés por algo va a hacer por entenderse y por preguntártelo. Entonces, lo visual nos facilita a todos, no solamente a la persona con discapacidad. Sí que es verdad que si tiene que ir al baño pues no tiene que preguntarlo, bueno a lo mejor sí porque cuando sale luego necesita preguntar cómo vuelve a clase porque no se acuerda... Pero sí que para favorecer la iniciativa es importante partir de sus centros de interés. Entonces, por ejemplo, si yo voy a trabajar el calendario o las horas pues partir de los cumpleaños: “Oye, ¿cuándo son los cumpleaños? ¿A qué hora naciste?”. Ellos cuando le dan un sentido es cuando es algo que han vivido, si no lo han vivido y no le dan sentido, no muestran interés y no te van a preguntar. Yo lo he observado siempre en los chavales con los que trabajo. Siempre parto de su familia: ¿cuándo es el cumpleaños de tu hermana? ¿Y el de Rubén? ¿Y cuántos días faltan para el de Javier? ¿Y quién es mayor? Y ya trabajas otras cosas, pero partes de su interés, entonces ahí ya salen preguntas. Partir de su interés y de algo vivido y que le dé sentido.

-¿Algún consejo para un maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación? ¿De qué herramientas dispone o debería disponer para favorecer la adquisición de la competencia comunicativa de su alumno con SD?

Lo principal es el uso que hagan del lenguaje. La naturalidad, lo primero es la naturalidad, si somos naturales todo fluye. Si tengo miedos y prejuicios pues vamos mal, como lo que te decía, hablar de forma infantil... Nada, natural, lo que harías como con cualquier otro niño. Lo que hablo con algún padre: ¿a tu hijo de ocho años le dejarías hacer eso? ¿al otro hijo que tienes? ¿No? Pues a este tampoco. Entonces, si somos naturales, todo fluye. E importantísimo el lenguaje, el uso del lenguaje que hacemos, que nos están escuchando y a veces creemos que no nos escuchan, así que hay que cuidar ese lenguaje. También reforzar la parte positiva, reforzar sus cualidades. Y la parte verbal es importante y como te comentaba la parte visual. Si los chicos ven colgado, o él ve colgado en clase un trabajo que ha hecho igual que se lo han colgado a otro compañero, le refuerza positivamente. Pero destacaría el lenguaje y la naturalidad.

Y luego pues siempre se puede hablar con compañeros que hayan pasado por la misma experiencia. Y **en el aula hacerle al niño sentirse uno más**, que en los grupos de clase esté con tres o cuatro y tú consideres que puede estar bien con ellos; que no sea el primero en hablar, a lo mejor, que sea el tercero, por ejemplo, pero que él tenga una frase que decir.

-¿Consideras que se tiene en cuenta la opinión del niño con SD, que se respetan sus decisiones?

Es verdad que hoy en día estamos en una sociedad más abierta, se tiende más a una educación inclusiva, por los profesores a los que he ido a los colegios o aquellos que han venido a la fundación he observado que al niño o la niña **se le tiene muy presente, el guía es el centro**.

O sea, planteas que la escuela ordinaria ha cambiado para dar cabida a estos niños en sus aulas.

Hace 50 años la visión de una persona con SD era dejarlos en sus casas y pocos estaban escolarizados, nada que ver con la visión actual de un niño con SD, entonces si se respetan sus decisiones, es verdad que a medida que van creciendo, en edad adulta pues sí que hay que ir cambiando. Ya no son niños, ya son adolescentes empiezan a surgir otras necesidades al igual que en otros adolescentes. O cuando son cambios de etapa, en general cuando son cambios de etapa pues cuesta pero tanto a un chico con SD como el que no lo tiene. Cualquier padre que tiene un hijo adolescente también está encima, pero es verdad que tiene su discapacidad y sabes que tienes que prevenir ciertos riesgos que a lo mejor no pueden detectar, pero yo diría que sí se les tiene en cuenta.

-¿Qué factores consideras que aportarían una vida de calidad en el futuro de los niños con SD? ¿Se trabajan o potencian desde la escuela?

Como he comentado, **desde la escuela se favorece mucho la autonomía**, se favorece mucho **la visibilidad hoy en día de la sociedad de estas personas y las actividades que desarrollan**. El objetivo es siempre la calidad y la autonomía de estas personas en su vida. Entonces ¿qué factores aportan? Pues **sobre todo la parte social**, la sociedad en la que vivimos ayuda mucho, porque **ahora se hacen las inserciones laborales en empresas**, eso es sobre todo **el objetivo de toda persona al final es trabajar y tener cierto tipo de autonomía**, entonces eso está hoy en la sociedad, hay mucho por hacer, hay mucho trabajo todavía porque es que lo hay, pero bueno, el camino sí que está empezado.

-¿Qué papel consideras que desempeña la competencia sociocomunicativa en esa vida de calidad?

Que les refuerza su autoestima, les aporta ser partícipes, dar su opinión y estar con compañeros de clase o de trabajo, coger el autobús, ir a recargar la tarjeta, el que les atiendan cuando van a comprar; esa habilidad sociocomunicativa lo es todo. Entonces cuanto más la desempeño en mi entorno mejor me siento. Que no me pongan palabras, que cuando vayamos a comprar algo que no digan: “la chica también quiere esto”. Pues no, que la chica lo diga. Si ellos empiezan a poner palabras a sus emociones y a poner palabras a esa vida de su entorno y a sentirse que ellos lo pueden ir haciendo pues eso les favorece, esa competencia sociocomunicativa; le dan valor, se esfuerzan.

-¿Cuáles creen que son las barreras que se van a encontrar para alcanzar una vida de calidad?

Bueno es que todavía pues bueno hay barreras. Aunque hay un avance en la sociedad hay lo que te decía, esa falta de naturalidad, todavía hay prejuicios, que si es una enfermedad, el estereotipo de que son todos cariñosos, pues no, no son todos cariñosos... Pero todavía hay una serie de prejuicios y estereotipos que se tienen con las personas con SD. Y una persona con SD es como cualquiera de nosotros, que ha nacido con ese síndrome, pero su personalidad es totalmente diferente al otro, y luego sus capacidades también. Entonces las barreras sí que encuentro, que aunque ya se vaya trabajando sobre ello suele haber, en general, ese tipo de estereotipos

-En 2018 se consiguió que se reconociera el derecho a votar de las personas con discapacidad intelectual, se acaba de ilegalizar la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad intelectual, ¿qué otros horizontes se deben alcanzar para que las personas con SD disfruten de una vida de calidad? ¿Qué puede hacer la escuela inclusiva por ellos? ¿Y sus maestros?

Lo que puede hacer la escuela inclusiva es hacer visible que, a veces cuando hacemos sensibilizaciones en la población, cómo debería ser el futuro de estas personas, que pueden trabajar, ver esas fotos de que están trabajando, que están en el Alcampo, que están en otras empresas... Porque sobre todo, ¿cuál es el objetivo de una persona? Ser autónoma, vivir en una casa, tener una pareja, bueno, a ver, que puedes estar soltero, pero tener la opción como los demás. Tener las mismas opciones, aunque luego por lo que sea,

mi vida no vaya por ahí, pero sí que sentir que tengo esa opción, porque hay otras que no tengo, por ejemplo: quiero ser policía, pues no voy a poder ser policía, conducir tampoco, porque es verdad que hay unas capacidades que tengo unas dificultades que no me permiten esto. Pero sí que tengo otras, es decir, el estar en una casa o el poder tener un trabajo sí, es lo que quiere todo el mundo, porque ya hay otras opciones que las tengo limitadas por la discapacidad que presento.

-¿Hay algo más que te gustaría añadir?

Yo creo que lo he recogido todo en las preguntas. Sobre todo hacer hincapié en lo de la naturalidad que te he comentado, el lenguaje que usamos los profesionales que nos dirigimos a ellos y a las familias, que cuanto más naturales seamos y les tratemos más de igual aunque tengan, pues bueno a nivel curricular sabemos que hay conceptos pues más complicados que quizá les va a resultar complicado comprenderlos, pero a nivel social y emocional se le puede exigir lo mismo que a cualquier otro chico y entonces ellos se sienten partícipes y pues a nivel de autoestima se sienten capaces, y si se sienten capaces pues ya son un miembro más de la sociedad con sus limitaciones, pero como las que tengo yo, te quiero decir, que yo también tengo las mías. Uno puede tener la opción de conducir y no coger el coche porque tenga unas limitaciones emocionales que le da miedo y ya no puede conducir, porque todos tenemos limitaciones. Entonces es aceptarlas, vivir con ellas, pero bueno, ofrecer cuantas más posibilidades a las personas que ya nacen con unas limitaciones, pues claro ya se sienten partícipes y esas habilidades sociocomunicativas se desarrollarán más, porque les encuentran un sentido.

ANEXO 9.

TRANSCRIPCION ENTREVISTA A INFORMANTE CLAVE 7.

ENTREVISTA A MAESTRA DE COLEGIO ORDINARIO CON NIÑA CON SD EN SU AULA.

-Filiación: maestra con mención en inglés del Colegio de Fomento Sansueña. Tutora.

-Cuando supiste que ibas a tener en tu aula una niña con SD, ¿qué sentiste?

Al principio **sentí un poco de inseguridad** porque no tengo formación específica de educación especial, así que estaba un poco abrumada. Lo que sí que me relajé un poco cuando me dijeron que iba a tener una persona de apoyo, pero claro, al principio fue complicado porque además al hablar con ella no la entendía nada, porque es una niña que tiene adquirido el lenguaje, pero no sabe articular bien las palabras todavía. Me costó al principio, pero me fui formando un poco con la persona de apoyo que venía de la Fundación Lacus.

-¿Cuántas hora pasaba en el aula con la niña esta persona de apoyo?

Tres días, que suman cuatro horas a la semana. Estamos siempre en coordinación porque hacemos la unidad didáctica que toque, pero ella lleva el libro de tercero de primaria, así que adaptamos y reestructuramos un poco sus temas para que dé lo mismo que estamos dando con las demás para que esté en sintonía con el resto del grupo y el contenido que estamos dando; pero lo cierto es que las horas que estaba sola con ella al principio estaba un poco asustada, sobre todo porque no sabía si iba a ser capaz de atender sus necesidades específicas, si iba a conseguir que ella se sintiera bien al tiempo que avanzara en sus aprendizajes.

-Antes de arrancar el curso, ¿buscaste información y/o recursos para atender a tu alumna?

La verdad es que no porque fue todo bastante rápido, porque me enteré justo cuando me hicieron el contrato para empezar a los pocos días.

-¿Con qué enfoque planificas las clases para que sea realmente un aula inclusiva?

En principio siempre la programación está basada en el contenido que corresponda, por ejemplo, ahora trabajamos el verbo en lenguaje, así que me planteo el enfoque general que voy a dar para toda la clase y, a partir de ahí, siempre pienso en esta niña en particular, cómo le voy a dar a ella su material adaptado, cómo puedo proponer actividades en las que pueda participar junto con sus compañeras, también te planteas qué es lo que va a funcionar y qué no. Gracias a la persona que tengo de apoyo hay cosas que puedo hacer cuando estoy con todas y otras que no, así que cuando no está en el aula, a veces, tengo que dejar a las demás trabajando de forma individual o en cooperativo, pero ahora con el Covid no cabe esa posibilidad, y yo ponerme con ella para que realice su trabajo adaptado o explicarle aquello que le cuesta más. Lo que te comentaba del trabajo del verbo, ella no entiende de tiempos verbales, de modos, etc. Entonces sólo trabajamos qué es el presente, qué es el pasado y el futuro, y todo tiene que ser con frases a las que ella esté muy acostumbrada. Por ejemplo, “mañana garbanzos”, “mañana comeré garbanzos”, entonces tiene que aprender que el comeré es que todavía no se los ha comido es un futuro, así que va todo muy de la mano con su vida y sus experiencias vividas.

-¿Cómo fue el primer contacto con ella?

Fue en el aula, **el primer día de clase**, todas hicieron una presentación y ella, a la hora de expresarse, **no conseguí entender nada porque no articula bien**. Es una niña muy cercana, siempre te viene a contar cosas de su vida, de su familia, de sus rutinas... Se nota que es muy afectuosa, pero **el lenguaje expresivo fue una barrera al principio**, aunque después de año y medio le noto mucho los avances que ha hecho porque asiste a clases de logopedia, y que es una niña muy trabajada y muy atendida, pero claro, ahora ya me he acostumbrado a cómo habla, pero al principio no la entendía nada y **era muy frustrante para las dos, porque ella lo percibía**.

-A parte de la dificultad que te encontraste para comprender su lenguaje expresivo oral, ¿con qué **otras dificultades te fuiste encontrando durante el curso?**

A la hora de adaptar los materiales, yo pensaba erróneamente que con darle algo de un nivel inferior era suficiente, pero no. Hay actividades en que no entiende un cuento, o no entiende que hay que escribir o añadir artículos, por ejemplo, porque ella los quita, entonces ahí me costó al principio ver qué cosas ella iba a entender y poder trabajar, y qué cosas no. El modo de adaptar el contenido y los exámenes y todo el trabajo en general, me ayudó mucho la maestra que viene de apoyo de **Lacus** porque ella trabaja con

muchos niños con SD, me enseñó cómo está estructurado el cuaderno de lengua que le prepara y ya a partir de ahí al tener un ejemplo, tuve una orientación, pero al principio estaba perdida. Con ella aprendí que sus adaptaciones tienen que ir enfocadas a rellenar huecos, de relacionar, de rodear... pero si le haces una pregunta directa, en abstracto, no te la va a saber responder, por ejemplo.

-¿Hay alguna o algunas actividades que le gusten en especial?

Sí, todo el tema de presentaciones de power point, de contar a las demás qué es lo que ha hecho, por ejemplo, en Navidades o con su familia el fin de semana o todo lo que sea comunicar sus vivencias. Es una niña muy comunicativa, aún a pesar de que no tenga bien asentado el lenguaje, pero ese tipo de actividad las disfruta muchísimo. Tenemos una asignatura de oratoria que es la que más disfruta. Ella prepara sus power points, se presenta con el saludo pertinente, la introducción al tema, la verdad es que lo hace todo muy bien. Le gustan las actividades más activas y de interacción, porque en las que tiene que escribir según el día le cuestan más, dependiendo de cómo se encuentre ese día. Hay días que está muy despejada y otros que está como apagada y no quiere trabajar nada.

-¿Cómo es la relación que tiene con sus compañeras?

Muy buena. Está muy bien cuidada por todas. La verdad es que en ese sentido creo que es una niña que hace muchísimo bien a la clase porque todas la miran a ella para que esté bien atendida, esté bien cuidada, que no esté sola, incluso hay una encargada muchas veces de acompañarla, en sus hábitos, por ejemplo, de limpiarse la boca tras el almuerzo, cambiarse en educación física... Es una niña muy querida. Sí que es verdad que incluso hay veces que ella misma prefiere no jugar con las demás, que sus compañeras la llaman e invitan a jugar, pero a ella no le apetece, prefiere quedarse jugando con su sombra o a sus juegos. Agradece que sus compañeras la vayan a buscar, pero ella prefiere jugar a sus juegos.

Así que es ella la que toma la iniciativa de elegir a qué juega, bien acompañada o sola.

Sí, así es, va alternando y disfruta de jugar con sus compañeras, pero hay veces que prefiere estar a lo suyo.

-¿En el aula es participativa? ¿Toma la iniciativa para participar o tienes que darle pie a que lo haga?

Es muy participativa. **Depende del contenido**, pero, sobre todo, cuando se trata de comentar algo que hayamos hecho o **si hablamos de un tema que ella haya entendido bien, rápidamente quiere demostrarlo.**

-¿Tenía iniciativa a la hora de entablar una conversación o pedir ayuda o expresar su opinión? Ya no solo dentro de lo que es la dinámica de aula, sino entre compañeras en los distintos momentos que comparten en el colegio.

Sí, ella tiene mucha confianza con todas, en general. Y luego sí que es verdad que en algunas asignaturas como por ejemplo la de oratoria que te comentaba que es puramente participativa, siempre tras las presentaciones comentamos los puntos positivos y los puntos a mejorar, pues a ella le encanta comentar y dar su opinión sobre “esto debería mejorar porque habla muy bajo” o “está nerviosa porque se está tocando las mangas del jersey” o tal, y es verdad que se nota a quién quiere más o a quién quiere menos por los comentarios que hace. Es que ella es muy transparente, entonces claro, se nota un montón. Y **sí, si que toma la iniciativa para interactuar con sus compañeras y tiene una relación muy fluida.**

-¿De qué factores crees que depende el grado de manejo de la comunicación de cualquier niño?

Para mí **depende en gran medida del contexto familiar**, según si ese niño ha recibido más o menos **estímulos** tanto a nivel de lecto escritura como a nivel oral, porque a lo mejor de base te puede costar más o menos, pero si tienes ese refuerzo en casa se nota muchísimo después en el aula. Luego también de **las cualidades de cada uno**, si tienes el hemisferio izquierdo, creo, sí, más desarrollado eres una persona con una inclinación mucho más comunicativa que viceversa, así pues creo que también está ese **factor fisiológico**. También el nivel lector de cada niño, el gusto que tenga también por leer, así como también el hecho de desear aumentar tu vocabulario, pero sobre todo creo que es el factor familiar **y el factor curiosidad**, estímulo.

-¿Qué has observado en tu alumna con SD, se desenvuelve por igual?

Ella tiene su mundo interior, muchas veces tiene esa intención comunicativa de la que hablamos, ella quiere expresar, pero **muchas veces igual no está muy en concordancia con lo que estamos hablando**, entonces ella tiene a lo mejor cualquier cosa en su cabeza, y aunque no tenga nada que ver, pues bueno ella lo suelta aunque no vaya al hilo de la

conversación, pero muchas veces sí que sabe seguir la conversación y sabe también incluso el contexto, si estamos en una entrevista o si estamos dando nuestra opinión o si estamos describiendo... Ella sabe diferenciar, pero luego está el tema de que fluya una conversación porque aunque le hagas preguntas, le gusta mucho como llevar ella el monólogo más que el diálogo, ella suelta su speech y si tienes alguna pregunta ya puedes guardártela para el final porque sino la obvia directamente.

-Entonces, cuando le haces preguntas directas, ¿cómo son sus respuestas? ¿se ciñen a lo que le has preguntado?

Sus respuestas van muy en función de su estado de ánimo, entonces si un día está súper apagada, que es el típico día que no quiere trabajar ni hacer nada es muy de monosílabos, o hay veces que directamente sólo te mira y ni te contesta, o incluso baja la mirada y no responde. Y sino es muy expresiva, incluso remarca su acento maño para enfatizar su respuesta, pero sí que te responde perfectamente si tiene el día animado.

- Y a la hora de formularle las preguntas, ¿se las formulas de la misma forma que lo haces con cualquier otra alumna o cambias la estructura o enfoque?

Si es una pregunta un poco enrevesada sí que se la simplifico, pero si no es una pregunta difícil se la pregunto tal cual y ella la sabe responder.

-¿Qué consideras que les aporta la habilidad sociocomunicativa a tus alumnos?

Todo, todo a nivel de seguridad en sí mismas, de que se lancen a decir lo que piensan, aunque puedan equivocarse, aunque las demás vayan a pensar que no sé nada porque pueda equivocarme, da igual porque estamos en el colegio y estamos para aprender, seguro que hay veinte más de las veintidós que tampoco lo saben, ósea que les aporta muchísimo. Aparte de a nivel de seguridad en sí mismas, también de enriquecimiento personal, de ver cómo se expresa una o cómo se expresa la otra, pues cojo esta expresión o aprendo esta palabra de vocabulario que yo no conocía y la pregunto y lo comentamos, ósea es fundamental, es fundamental para todo.

¿Qué consideras que les permitiría alcanzar a los niños con SD una buena habilidad sociocomunicativa?

Sobre todo, en el tema de expresar necesidades, porque muchas veces, aunque sean personas que pueden lograr una autonomía, según el grado de discapacidad, pero, aunque

puedan lograr autonomía son personas que van a necesitar expresar, como todos vaya, que tienen una determinada necesidad, entonces en este sentido creo que les beneficia. **Y luego también para expresar sus emociones, sus sentimientos, porque son unas personas súper emocionales y muchas veces tienen que saber autodominar** su cuerpo para, por ejemplo no expresar mi enfado pegando o para no expresar que estoy triste siempre llorando, que desde luego que muchas veces es bueno así, es bueno llorar, pero sí que tienen que saber que hay momentos y contextos en los que, a lo mejor, debo saber controlarme un poco más, inhibir ciertas respuestas, porque no estoy en el lugar adecuado, entonces si tienen una buena habilidad sociocomunicativa pueden expresar esas emociones a través del lenguaje y no a través de su cuerpo. Entonces en ese sentido les puede ayudar mucho, a todos los niveles, tanto de alegrías como de penas, como de enfados, frustraciones, a todos los niveles emocionales.

-¿Cuáles consideras que son los mayores errores que se cometen en su educación, tanto a nivel escolar como familiar, que dificulten su desarrollo sociocomunicativo?

Yo creo que muchas veces la generalización, como te comentaba antes, como tener en cuenta que el SD son un colectivo de personas que son todas iguales, solamente porque todas tengan el mismo síndrome. Entonces, hay que tener en cuenta que son personas con SD, pero con sus diferencias, porque mientras que una puede ser más comunicativa, otra no tiene porqué serlo, uno es más expresivo, el otro no, una que se porta mejor, otra que se porta peor, entonces creo que hay que atender más a la particularidad de cada persona. Seguro que tienen características comunes, que yo no soy ninguna experta, pero luego cada una tiene su grado de afectación, entonces hay que conocer a ese niño con SD en concreto, aunque también haya que basarse en una teoría, por supuesto que sí, pero **no dar por hecho que te va a funcionar con este niño todo lo que puedas haber estudiado sobre el SD en general.**

-De lo que tú observas en la familia de tu alumna o en otras personas en el colegio que se relacionan con ella, ¿ves alguna acción o actitud que tú, desde fuera, veas que no le favorece, como por ejemplo hablarle como si fuera más pequeña de la edad que tiene, con un lenguaje infantil o anticiparse a sus necesidades y no dejar que ella se exprese?

No, no lo veo la verdad, quizá porque estamos en un contexto educativo y sabemos que tenemos que dejar hacer para que la persona aprenda. Y, aparte, ella también es la pequeña

de ocho hermanos, entonces es una niña que ha tenido muchísimo ejemplo y que tiene unos padres maravillosos que también le dejan hacer, equivocarse, acertar...

-¿Qué contenidos, al margen de los curriculares, deberían estar más presentes en el día a día de un aula de primaria para favorecer la autonomía de los niños con SD?

Yo no sé si es cuestión de mi colegio en concreto, o no, pero aunque sí es cierto que los contenidos curriculares son importantes, pero veo que se le da **más importancia a los contenidos educativos en valores, el tema de la educación como persona, de la amistad,** de cómo tratar con una compañera que si yo voy regular en X examen y ella va peor, pues tengo que ir yo también peor para ayudarle a ella y que estemos a la misma altura aunque las dos nos quedemos en un 7 en lugar de yo un 9 y ella un 5 o incluso un suspenso. Entonces, a esos aspectos se les da mucho valor. El tema del rincón de la ayuda, yo necesito ayuda en esto y puedo ayudar a otra persona en este otro aspecto, lo cual les viene fenomenal y funciona muy bien. **Y luego también a nivel de autonomía,** mi alumna con SD necesita lavarse la cara después del almuerzo o el tema de las gafas empañadas ahora con la mascarilla que se las toca más y se le ensucian, pero las demás están muy pendientes de ella y se lo recuerdan, pero en general siempre **están pendientes las unas de las otras.** A lo mejor en concreto es que en mi clase, también es verdad, que al tener a C (nombre de la niña) **saben mirarse unas a otras y no solamente a sí mismas, lo cual está muy bien.** Es que es una niña que hace muchísimo bien, es una pasada, todas muy centradas de ir a por ella, de ayudarle a revisarle la agenda si lo necesita para que no olvide apuntar nada, meterle las cosas en la mochila...

-¿Y ella se preocupa por sus compañeras?

Depende. Según la compañera, si tiene más o menos confianza, según el encajen, y según las niñas no todas le hacen tanto caso como algunas, así que es según el feeling que tenga con cada una, pero esa preocupación de ella por las demás no se manifiesta tanto como en el caso contrario, ya que ella es como más infantil y quizá le cueste más estar pendiente de las demás, pero sí, sí que lo hace también, si a alguna se le cae la goma o necesita cualquier material escolar, ella enseguida se ofrece: “yo tengo dos bolis”, ósea, en cositas muy pequeñas, pero sí que se nota.

-¿Trabajar la comunicación es fundamental para trabajar la autonomía de las personas? ¿Por qué?

Trabajar la comunicación es fundamental para trabajar cualquier aspecto de la persona, porque te estructura las ideas, te ayuda a interactuar con los demás, como seres sociales por naturaleza y necesitamos expresarnos y comunicarnos, y de esa forma también somos autónomos en la medida en la que otros también nos han enseñado a hacer cosas para después poderlas desarrollar nosotros mismos; solos no aprendemos, necesitamos mirar a los demás y relacionarnos con ellos, de ahí que sea importantísima la comunicación para desarrollar la autonomía de las personas, con SD o sin él.

-Tu alumna, ¿se movía por el centro escolar con autonomía o necesitaba de apoyos?

Sí, perfectamente, se conoce el centro a la perfección, lleva desde primero de infantil en el colegio, son ya casi nueve años en él. Pero es verdad que el curso pasado hicieron reformas en todo el pabellón de primaria y a lo mejor le podía resultar más novedoso porque en quinto, el curso pasado, pasó a un piso superior en el edificio y le llamaba la atención el cambio. Aun así, ella tiene sus rutinas de ir al baño, por ejemplo, y lo conoce perfectamente.

-¿Qué variables observas que favorecen la autonomía del niño con SD?

El hecho de recordárselo, de recordarle aquello que debe hacer por sí misma, al final a base de repetición... La repetición es fundamental, yo creo que en todos los niños, pero el hecho de que algo sea rutinario es porque ha sido repetido, entonces si estás cada dos por tres recordándole que, por ejemplo, después del recreo, después del almuerzo se tiene que lavar la cara, al final ella directamente coge y se lava la cara sin que tú tengas que recordárselo. Pero es verdad que hay que estar, al principio sobre todo, recordándole cada dos por tres cosas muy concretas. Y luego, cuando se sale un poco más de la rutina, pues a ver... Ella ya tiene una rutina adquirida de escribir las cosas en la agenda, no se entiende nada, entonces tenemos que estar un poco encima porque la caligrafía la tiene que mejorar, pero tiene muy bien adquirido ese hábito de escribir en la agenda lo que toca cada día, pero claro esas cosas van variando, entonces ella ya va siendo más autónoma, pero todavía hay que seguir recordárselo el tema de escribir en la agenda lo que necesite y que se coja el libro correspondiente y se lo meta en la mochila. La verdad es que lo va consiguiendo, lo está haciendo cada vez mejor, pero por si acaso siempre hay que revisarle al final del día.

-¿Qué dificultades te has encontrado para manejarte como maestro de primaria que nunca haya tenido a un niño con SD en su aula y se encuentre por primera vez en dicha situación?

El conocimiento personalizado de tu alumna, puesto que hasta que no la conoces no sabes qué necesidades tiene. Y luego hacer frente a la atención de sus necesidades sin tener formación en educación especial. Esa falta de formación específica lo acusas mucho.

-Me has comentado que no disponías de formación ni herramientas para hacer frente a esta situación, que no habías vivido con anterioridad, al ser así, ¿el centro escolar te ofreció apoyo? Porque has comentado que el apoyo en el aula llega por parte de los padres que pertenecen a la Fundación Lacus.

A ver, también se trabaja en consonancia con el departamento de orientación del colegio, y entonces la orientadora concierta la cita con la Fundación y la persona que envían va al aula que corresponda, con la niña que se le ha asignado y ya trabajamos juntas, pero por supuesto la familia también está detrás. Entonces todos los trimestres elaboramos entre quien viene de Lacus, el departamento de orientación y conmigo que soy la tutora, una serie de objetivos concretos, vemos en qué horas va a asistir la persona de apoyo, y al final del trimestre vemos qué objetivos ha logrado, cuáles están en desarrollo y en cuáles no ha progresado.

-Entonces la colaboración del departamento de orientación es el recurso que te puede ofrecer el centro.

Sí, y luego también cada cierto tiempo, la orientadora realiza entrevistas a sus compañeras sobre cómo está C, si han observado si necesita algo, o lo que sea. También estudia su momento psicológico a través de dibujos, para interpretarlos y ver si le pasa algo a la niña... Si observa algo que le llame la atención o si incluso los padres lo piden esta niña puede ir a sesiones de orientación, realmente todas la niñas pueden asistir a este servicio. También la orientadora hace dinámicas de aula que a C le gustan mucho, porque ha implementado un proyecto que se llama “educar el corazón”. Sus dinámicas nos sirven para conocernos mejor entre nosotras o para valorar un determinado aspecto, lo hace muy interesante, la verdad, ella es muy creativa. Aparte también tiene un proyecto de emociones que este año se ha llamado “EmocionArte”, en el que toda ha sido expresar emociones a través del Arte.

-¿Tener una guía de buenas prácticas para la inclusión del alumnado con SD en la escuela ordinaria hubiera facilitado tu trabajo?

Lo hubiera facilitado muchísimo. Yo me enfrenté a esta situación sin saber nada de educación especial y entonces me hubiera venido muy bien una guía, sobre todo por estas cosas que uno ya va encontrando con la experiencia, pero al principio sobre todo para atenderlo lo mejor posible a esta niña, desde el primer minuto, porque a lo mejor yo daba por hecho cosas y resultaba que no se estaba enterando de nada o incluso a la hora de plantearle algunos ejercicios pues a lo mejor no estaban bien planteados, pero sobre todo también ya no por mí, por mi éxito como profesora, sino sobre todo por ella y por su aprendizaje, porque me llegaba a plantear si estaba aprendiendo o no por mi falta de formación, porque no le estaba ofreciendo yo las herramientas necesarias para que fuera óptimo su aprendizaje.

-¿Consideras que se tiene en cuenta su opinión, que se respetan sus decisiones?

Yo creo que sí que se respeta. No opina en exceso a no ser que le preguntes, pero ella tiene sus preferencias, por su puesto, y elige y se tiene en cuenta, sobre todo también a nivel de profesorado se tiene que tener en cuenta, y se tiene, porque puedes conocerla mejor así, y ayudarla a ella a crecer como alumna, y en general a todos los niveles.

-¿Qué factores consideras que aportarían una vida de calidad en el futuro de los niños con SD?

El factor autonomía que hemos estado hablando, que se consigue con el empoderamiento que te da una buena habilidad comunicativa, aunque solo sea tener intención comunicativa, aunque no logre expresarlo del todo bien, las personas tenemos un lenguaje universal y sabemos comunicarnos con él para poder expresar lo que necesitamos exactamente. Pero luego también es verdad que no sé en el futuro cómo va a ser su desarrollo, pero sí que de momento es una niña que necesita a alguien, un poco de apoyo, que a la definitiva todos necesitamos apoyos, pero quizá en ella se manifiesta de una forma más palpable, incluso físicamente en algún aspecto, ahora que está creciendo, que está en la pubertad y le viene la menstruación y que son aspectos muy novedosos para ella, vamos en la práctica porque en la teoría ya lo sabe de sobra vive rodeada de mujeres en casa, si es que hay cositas así en las que está súper adelantada, como que le gustan chicos y cosas así, por supuesto. Pero luego saber gestionarse con eso le es más

complicado por el hecho de tener que incluir una nueva rutina con lo que ya le cuesta continuar con las que ya tenía. Entonces pues bueno, es una niña que necesita que esté su madre encima, por lo menos ahora. Hay cosas que nos pueden costar a todos, te pondría el ejemplo de la lectura para ella, que se tiene que esforzar para ponerse a leer. Ella tiene la autonomía para ponerse a leer, pero no se lo autoimpone para seguir avanzando, para su crecimiento personal, aunque tenga el hábito de leer, a lo mejor no es capaz de autodeterminarse a leer por cuenta propia, **necesita tener a alguien que se lo diga y que le marque ese tiempo. Entonces, yo veo que educándole en nuevos hábitos que pueda necesitar de cara a su vida adulta le ayudaría a alcanzar esa vida de calidad de la que hablas. En asuntos de la cotidianidad que todos manejamos en general en el día a día.**

-Estas rutinas de las que hablamos, ¿se trabajan o potencian desde la escuela?

Se tienen en cuenta en la medida que estén presentes en su cotidianidad dentro del colegio. El tema de la menstruación del que te hablaba antes, por ejemplo, estoy yo pendiente y la persona de apoyo que trabaja con ella los días que viene al centro. Pero, por ejemplo, también se hace pues si lo pide la familia, si dicen a mi hija le está costando “tal”, pues puede ir al departamento de orientación y hablarlo con la orientadora, pero si no lo pide la familia, en temas más privados, que competen a su intimidad, con que lo sepamos las dos personas que estamos con ella pues ya está. Pero sí que hay otros casos de “por favor, que viene sus padres a buscarla de repente” y ella tiene que ir sola, a lo mejor, por el caminito hasta recepción, bueno pues normalmente, por si acaso siempre va acompañada de alguna otra alumna o de alguna profesora, pero ella es capaz perfectamente de coger todas sus cosas: el abrigo, su mochila... Osea, que en ese sentido ella es capaz. Sí que se intenta desde el colegio potenciar sus rutinas para que las haga de forma autónoma, aunque siempre tenemos un poquito de prudencia en ese sentido, porque imagínate que la niña se desorienta o lo que sea, aunque lo habitual es que las niñas para los cambios de espacios en el colegio vayan de dos en dos por si hay algún incidente o imprevisto se puedan asistir entre ellas.

-¿Qué papel consideras que desempeña la competencia sociocomunicativa en esa vida de calidad?

En mi opinión lo que más te beneficia es en las relaciones interpersonales y todo lo que te aportan como persona, el conocer otras personalidad, analizarlas, porque puedes

aprender de las virtudes y defectos de los demás, para poder inspirarte y mejorar tú mismo como persona

-¿Cuáles creen que son las barreras que se van a encontrar para alcanzar una vida de calidad? Una vida de calidad entendida como una vida en la que como adulta pueda tener autonomía, autodeterminación, acceso al mundo laboral...

En un principio considero que las barreras sociales, creo que la sociedad no está todavía tan, tan abierta a un mundo inclusivo, igual en la escuela estamos mucho más concienciados sobre esto, pero claro en el resto de sectores, en muchos, no es así, entonces la barrera social es la que más destacaría en primer lugar. Especialmente si la persona que tiene el SD le cuesta el hecho de expresarse o tiene dificultades en el lenguaje, como podría ser el caso de mi alumna. Entonces, si te vas a pedir un café y no te entienden... Puedes hacer gestos, pero a lo mejor te puede costar hacerte entender, contando, claro está, con el grado de amabilidad de quien te atienda, que eso hace un montón. Entonces primero la barrera social, y luego también que, aunque es verdad que estamos mucho más concienciados, pero bueno a nivel de autonomía, yo pienso también en la vida en una casa, de estar tú solo, ahí no sé cómo se desenvolvería una persona que tiene SD, pienso en mi alumna y su evolución, que ahora quizá esté más estancada y luego a lo mejor despegas o no, nunca se sabe cómo va a ser, pero si me la imagino de mayor, no sé si podría estar completamente sola, no lo sé... Que, a lo mejor, perfectamente, pero claro el hecho de que a lo mejor ella podría adquirir habilidades pues para cocinar o para gestionarse, porque es muy espabilada, pero el tema de que tiene pequeñas obsesiones, me genera duda. El grado de responsabilidad y de autodeterminarse uno, no sé cómo podría sin que tengas a alguien al lado diciéndote “apaga el ordenador” o tal, porque a mi alumna, por ejemplo, le encantan los juegos, entonces si coge el Ipad no sabe parar, entonces hay que recordárselo. Si de mayor tiene autonomía y se compra un Ipad, no sé hasta qué punto podría ser capaz de autodominarse. Así que no sé si podría llevar una vida independiente sin apoyos, a lo mejor sí.

-En 2018 se consiguió que se reconociera el derecho a votar de las personas con discapacidad intelectual, se acaba de ilegalizar la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad intelectual, ¿qué otros horizontes se deben alcanzar para que las personas con SD disfruten de una vida de calidad?

Lo cierto es que no tengo formada una opinión sobre estos temas, que si te digo la verdad desconocía. Me acabo de quedar alucinada con que estos derechos los tuvieran menoscabados. Ciertamente es que no estoy tan informada sobre qué situaciones viven las personas con discapacidad intelectual. Realmente el colectivo de personas con SD lo he conocido desde el curso pasado por mi alumna y la información que he ido buscando iba encaminada hacia lo escolar, lo educativo, no a lo social.

-¿Crees que la nueva ley Celaá va a afectar a la escolarización de estos niños en algún sentido?

Sólo conozco lo básico, pero no tengo una opinión del todo formada quizá... La inclusividad ya se viene trabajando desde hace años, pero hay necesidades que considero que la escuela ordinaria no está preparada para cubrir, ni por infraestructuras ni por formación del profesorado, etc. Yo misma lo tengo presente con mi alumna. Como maestra quiero darle lo mejor y con los apoyos creo que lo logramos, pero hay niños que tienen un nivel de afectación más elevado u otras discapacidades que no sé si podríamos conseguirlo... Y por lo que me consta hay centros de educación especial que trabajan fenomenal con ellos. Ciertamente, observo una contrariedad, nos hablan de las libertades, entonces, ¿por qué no dejar que los padres lleven a sus hijos donde ellos crean que van a estar mejor atendidos? Yo creo que los padres tenemos que tener el derecho a poder optar a distintos tipos de educación para nuestros hijos y luego elegir. Y, por supuesto, me parece fenomenal que se apueste por una educación pública de calidad, que ofrezca oportunidades para todos los niños, la educación es uno de los pilares fundamentales de la sociedad que se viene descuidando y sufrió mucho con los recortes, pero no en detrimento de otras opciones con las que puede convivir y que nos da la libertad a los padres de tener opciones para elegir.

-¿Hay algo más que te gustaría añadir?

Vaya, pues creo que no. En fin, si luego veo que se me ha quedado algo por decir te llamo.

ANEXO 10.

TRANSCRIPCION ENTREVISTA A INFORMANTE CLAVE 8.

**ENTREVISTA AL PREPARADOR LABORAL DE PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE DOWN
ZARAGOZA.**

J: Bueno, ya has visto que el perfil de usuarias a los que has conocido son niveles potentes, están muy trabajadas. Ya has visto que Marta al principio es más seca o cortante, pero luego se va soltando. Ella tiene muy buen nivel, probablemente la que más, yo no he visto un Down como ella, la verdad.

-Sí, me ha dicho que ha estado estudiando oposiciones.

Bueno lo de las oposiciones... Nosotros aquí realmente para oposiciones no les preparamos porque generan mucha frustración. Además, estos usuarios pueden competir con un chico con síndrome de Asperger que está, que tiene discapacidad intelectual, pero que puede tener una carrera. Entonces, parten en desigualdad de condiciones, pero estos perfiles... Nicolás ya has visto que hoy estaba hiper bloqueado, porque ha entrado después de que le hubiera puesto las pilas por un desliz de responsabilidad que ha tenido en el trabajo y que nos han comunicado, pero es un chaval súper potente. Se descarga él las películas por Torrent y se las ve y te narra el argumento a la perfección. Y Leti pues, Leti es el icono Down así, desenfadada, con una vida muy integrada, es una pasada, su carácter y su... Ya has visto que todas tienen su personalidad y bueno, valen un montón. Y luego a nivel laboral funcionan muy bien.

-O sea, tienen un alto grado de responsabilidad.

Ellos serían la parte bonita de tener un hijo con síndrome de Down, y que pueden trabajar, y que pueden llegar a vivir solos.

-Hacia ahí está enfocado mi TFG, ya no que puedan tener una calidad de vida, porque a uno se lo pueden dar todo hecho y vivir muy bien, sino una vida de calidad donde uno pueda aspirar a tener la mayor autonomía posible, autodeterminación...

y qué podemos hacer los maestros para que adquieran herramientas desde pequeños que les conduzcan a ello.

Claro, y ellos son partícipes de la sociedad y la cambian realmente, porque nosotros no sé si conocerás el restaurante *Pájaros en la Cabeza* que está en Aragonia, y esas fueron mis primeras inserciones laborales en 2014. Entonces, ese escaparate, dijéramos, el tener a dos personas ahí que están trabajando de camareras, y otro chico que ya lo dejó y ahora está trabajando en el San Juan de Dios en lavandería porque se cansó de la hostelería, pero como te decía ha sido un escaparate *Pájaros en la Cabeza* que a nosotros nos ha proyectado mucho en la sociedad de Zaragoza. Pues es que verlas allí ya te llamaban empresarios y te decían: “Oye que quiero contratar”. Que quiero tal o que quiero cual... Entonces, bueno, pues va cambiando la sociedad y la percepción. Por ejemplo, Angelita en Sagasta todo el mundo... Angelita lleva ya allí dos años, y todo el mundo que pasa por allí ve a una chica con Down por las mañanas, y por las tardes está Guillermo también con Down y que funcionan fenomenal. Entonces a la gente le van cambiando esa percepción, ¿no?

Claro, es gracias a ellos que va cambiando esa mirada.

Y se nota a nivel de educación que... a nivel educativo se nota un cambio brutal en la generación de L y Á, que han dado un salto de calidad a nivel de integración en relación, pues, a generaciones anteriores, ya respecto a los de treinta de ahora.

-Cierto, la verdad es que me interesaría que me contarais lo que ha cambiado en veinte o veinticinco años la educación para estas personas con síndrome de Down. Si nos vamos más atrás incluso había casos de niños que ni les escolarizaban... Pero centrándonos en los últimos años, ¿cuáles han sido los principales cambios en su escolarización?

A ver nosotros te hablarían más las compañeras de temprana y postemprana que están en coordinación con los coles y bueno, pues si nos referimos a síndrome de Down es una discapacidad bastante amable. Yo te comento lo que veo y lo que oigo, pues mi pareja trabaja en postemprana en otro centro nuestro, el síndrome de Down es una discapacidad amable y que se ve, entonces la acogida en las clases si tienes una persona con síndrome de Down que no tenga trastorno de conducta, no interrumpes la clase, no generas esa pesadez en un grupo de veinticinco personas, pues bueno, es una discapacidad llevadera,

¿vale? No todos los síndromes de Down son ni Leti, ni Angelita, ni Marta que son chicas que se manejan el Excel mejor que yo, y luego hay perfiles pues más flojicos, que esos son los que generan el incordio en un aula, pues porque no siguen el ritmo de la clase y hay que adaptar materiales... A ver, si es un colegio público pues hay más apoyos, ¿vale? Pero ahí **la influencia siempre va a ser del profesor. Si el maestro está abierto al mundo de la discapacidad, lo acoge y lo integra dentro de su clase, todo será más fácil, pero hay profesores que pasan olímpicamente; que ahí al final morimos a la persona, ¿no?** Si el colegio es concertado, la red de apoyos es más complicado, hay padres que tienen que ponerlo de su bolsillo. En el cole público tienes a la AL, a la PT que están ahí de apoyo para lo que necesites, claro. Pero en un privado, por muy privado que sea, se producen, a veces, situaciones un poco desagradables.

-Sí, conozco el caso de padres que pagan a Lacus para que sus hijos con Down tengan apoyos dentro del aula en privada y concertada.

Sí, Lacus es una entidad que nació después que la fundación Down, de hecho, muchos chicos de Lacus han ido a temprana y postemprana con nosotros. Nosotros tenemos todo el servicio de atención temprana o casi todo de... el más grande seguro, de aquí de Zaragoza, y han pasado por la fundación porque muchos van a postemprana. Pero Lacus decidió el hacer esa figura de apoyo en los coles. Pagan un pastón, son familias que tienen la posibilidad de pagar una cantidad importante al mes para que un profesional esté casi toda la jornada con tu hijo. Nosotros en ese aspecto nos parecemos, pero en la parte del empleo. **Nosotros lo que hacemos es apoyar la inserción hasta que el usuario... pues nosotros le estamos acompañando en el puesto hasta que el usuario pues vemos que trabaja de forma autónomo y entonces ya desaparecemos, aunque siempre estamos ahí detrás por lo que pueda surgir.** Por ejemplo, mañana empieza una chica en Decathlon de la Torre Outlet, es una chica con discapacidad intelectual, entonces yo iré y estaré con ella toda la jornada al principio y luego vamos reduciendo. Pero nosotros este servicio es gratuito, ¿vale? Pues porque tenemos programas. Nosotros pues sacamos el dinero de los programas del INAEM o tal, y pues podemos hacer ese servicio pues a costa profesional nosotros, pero es la forma en la que en verdad integramos.

-Y llega a todos.

Eso es. Y si tú dejas a una persona con discapacidad intelectual, para empezar, no va a pasar la entrevista en la que compita con personas sin discapacidad y luego la integración

en según qué perfiles es complejo. Entonces hay que explicar pues a la plantilla, hay que hacer que considere la plantilla la discapacidad de la persona, qué puedo aportar, qué puedo hacer, ¿no? Pues es que está muy callada. Pues bueno das esas herramientas de integración, para que la persona pues al final trabaje de forma autónoma, ¿vale? En eso sí que nos parecemos en el ámbito de la Educación que es lo que hace Lacus. ¿Qué pasa? Hay una doble en el tema de educación, que yo creo que es lo que más te interesa, tenemos la parte de integración y la parte de educación especial. Ahora con lo de la Ley esta Celaá, me parece que bueno... esto es lo de siempre, ¿no? Desde Europa lo que dicen es que el usuario, para que haya una verdadera integración debe estar integrado en el sistema ordinario, ¿vale? ¿Qué pasa? Que hay perfiles que dices, siempre van a ser de educación especial. O sea, un chico con parálisis cerebral a nivel cognitivo, que babea que no habla o un trastorno de conducta heavy, o un autista profundo, a ver, seamos realistas, por mucho que tengamos el objetivo ahí... Igual que hay chicos que, nosotros siempre trabajamos en la empresa ordinaria, no tenemos centros especiales, entendemos que la integración es mejor, y eso es una realidad, pero claro, pues eso tiene un coste, pues que existe un preparador laboral, pues que la fundación lo financia a través de otra entidad, pero claro, si nosotros pasáramos esa cuota de todas las horas que estamos... Por ejemplo, con la chica que mañana empieza en Decathlon, es una chica con un perfil muy potente que tendremos que estar una semana y media, y luego nosotros estaremos ahí de apoyo siempre, ¿no? Por si la empresa nos llama, coordinamos con ellos reuniones mensuales, estamos en contacto por si hay algún cambio o tal, pero que si pasáramos la cantidad monetaria de lo que cuesta un profesional de estar ahí una hora tras otra... la de esta chica será poquito, ¿no? Pero hay inserciones en las que nos pegamos tres meses. Porque hay perfiles más flojitos, o tiene síndrome de Down, el puesto es más complejo... o por ejemplo tenemos un chico con síndrome de Asperger que está en una consultoría de Software y entonces aprende procesos del trabajo cada cuatro o cinco meses, entonces cada cuatro o cinco meses nos pasamos y le adaptamos esa tarea, ¿no? Si tú pasaras esa cuota de lo que cuesta el profesional, evidentemente sería inviable. Pues Lacus en ese aspecto lo hace, pero claro, al final quién lo hace, pues familias que tienen una posición económica elevada, desahogada. Pero claro, nosotros tenemos chicos que, aunque parezca increíble, en este segundo grupo que ha entrado, que son ellos los que ahora están manteniendo a su familia, porque el padre es discapacitado, la madre es discapacitada, el hermano es discapacitado y son ellos los que están trabajando y manteniéndoles... pues

eso. Nosotros la cuota de seguimiento laboral, que viene aquí y se siguen formando una hora y media, y los tenemos controlados y tal, ese seguimiento son 50 euros al mes y siempre esos 50 euros son proporcionales a las horas que trabajan y a la jornada que tienen, porque si trabaja el fin de semana solo porque está empezando su primer trabajo y tal, pues lo que intentas es que si gana 150 euros al mes porque trabaja dos horas el fin de semana cómo le vamos a pedir 50 euros, pues no. Tenemos la suerte que a nivel entidad nosotros hacemos y deshacemos en función de una proporcionalidad justa, y por supuesto si están manteniendo la unidad familiar no le pasamos ninguna cuota.

-Y en esta preparación laboral, ¿trabajáis las herramientas sociocomunicativas en especial?

Nosotros la formación que hacemos o bien a través de INAEM, o través de INSERTA o a través de la formación laboral privada, que ahí sí que se paga una cuota más grande de 150 euros, pero ahí están de nueve a dos, son cinco horas, de lunes a viernes, y hay una ocupación grande, y luego las familias que no lo pueden pagar pues se les beca a través de otros cauces, sí que los aspectos comunicativos en esas tres vías de formación se trabajan. Es que es clave. Se refuerzan y se les enfrenta a situaciones con las que se pueden encontrar y cómo deben responder a ellas. En muchos casos, para ellos, los imprevistos les bloquean y deben estar preparados para desbloquear a través de ponerlo en conocimiento de quien compete. Y luego, a veces, hay padres que se empeñan, en que quiero que mi hija sea administrativa y aprenda cómo funciona el Word, ¿vale? Pero si luego no sabe comunicar, o no sabe entender, o no sabe interpretar, pues ahí las competencias transversales pues son claves: el trabajar en equipo, la responsabilidad, la comunicación, el saber estar... De qué me sirve que tu hijo sea muy listo y se sepa tal si luego va a pegar una mala contestación. O cuando se aburra o no esté motivado en el trabajo se va a sentar y se va a poner a ver el móvil o a ver la tele cuando pase por la zona de televisores, que eso nos ha pasado... Entonces la comunicación ahí es clave, y nosotros la trabajamos, la trabajamos mucho los profesionales y mucho, mucho, mucho se empeña en ello la directora que es una experta en comunicación y lo vemos clave. Así que por lo que propones en tu TFG, considero que sería estupendo que algunos de estos aspectos comunicativos bien se podrían ir sembrando desde que son muy pequeños, nos encontraríamos con parte del trabajo hecho cuando llegan aquí. Y con las familias más.

-¿Con qué obstáculos os encontráis respecto a las familias?

Pues con las familias las expectativas... Por ejemplo, en el caso de A, que ha sido la rebelde, ¿no? Su padre era patrono de la Fundación, nosotros tenemos un recorrido de treinta años, creada por padres de hijos con síndrome de Down... Angelita vino aquí toda la vida y llegó un momento pues con doce, trece o catorce años que no aceptaba que tenía síndrome de Down, porque ella era muy lista, e iba con compañeras que la etiquetaron de lista, pero veía a otros compañeros que estaban en su grupo que no eran tan listos como ella. Entonces, ella no se quería juntar con ellos. Entonces, rechazaba el síndrome de Down y estuvo con psicólogos y tal, ¿no? Y luego volvió a los veintitrés años, volvió aquí otra vez, ¿no? Y bueno, se empezó a trabajar y tal, y ahí está con su formación de administrativa, yo quiero ser administrativa, y El Corte Inglés, con el que llevamos un recorrido de 15 ó 16 incorporaciones en los últimos cuatro años conocían el caso de Angela porque el padre ha sido jefe allí, pero yo les decía: “Angelita está muy verde”. Entonces, pues bueno, trabajamos con ella un año o dos en formación, pues con sus cosicas y tal, y al final pues bueno, El Corte Inglés le llegó a ofrecer la oportunidad y nos tiramos un poco a la piscina. De hecho, salió mal, empezó en RRHH archivando y digitalizando todos los currículums que les llegan a El Corte Inglés, lo hacía todo muy bien porque tiene muy buen nivel, pero al tercer mes dijo que me voy de aquí que me duelen los ojos y no puedo trabajar si me duelen los ojos. ¿Qué te pasa, cielo, te aburre este trabajo? Sí, me aburre, pero no se lo digas a mis padres, por favor. Entonces ahí hubo un trabajo de intervención con ella, y cuando vi, mira es que no quería estar aquí, lo tuvimos muy claro y a los padres pues se les comunicó. Y claro, para un padre, que ha trabajado toda la vida en El Corte Inglés, que al final meten a su hija en el puesto que ellos han querido, para lo que su hija se ha formado y para lo que ellos han querido que fuera la meta a la que tenía que llegar, pues coge y dile a los papás tu hija no quiere hacer eso, tu hija tiene un montón de habilidades sociales para desempeñar otros trabajos, y Angelita pues en ese momento pues... A es muy pijita, con muy buen corazón, pero muy pijita y, a veces, un poco altiva, ¿no? Que eso la verdad es que lo ha cambiado mucho, lo ha cambiado mucho, y entonces pues me dice su padre: “Es que es muy pedante mi hija, ¿no?”. Y yo, bueno, yo ya la orientaba al perfil de atención al cliente y entonces para El Corte Inglés, pues, me propuso bajarla al supermercado. Entonces me decían, si quiere trabajar la vamos a bajar a los infiernos, ¿no? (se ríe por la metáfora de la planta sótano). Y ahí se ha quedado, y ha funcionado muy bien, está feliz, está a gusto...

-Qué capacidad también de autodeterminación, aunque le tuvisteis que ayudar para sacar ese sentimiento que tenía ella de no encontrarse en su sitio, pero ahí también la valentía.

Lo veía claro, pero era ella la que lo tenía que verbalizar o sacar de alguna forma. Angelita no había trabajado nunca, había hecho prácticas, pero no trabajar, entonces, ha aprendido todo; lo hacía bien, o sea, ese no era el problema, pero a los tres meses dijo, vale esto no es lo mío. Iba uno a una entrevista y a ver a qué viene este chaval, que iba el jefe y bueno... En cambio, aquí trabaja como una loca en la consigna, porque es la que cuando llega una persona con el carro le voy a dar el numerico y pan, y también tiene una habilidad para envolver regalos brutal, a lo mejor se monta una fila de la leche en la consigna, pero como está Angelita y tiene síndrome de Down la gente calladicos. Algún abuelo, pues no. Y el caso parecido, bueno con Leti, Leti tiene ahí otro recorrido, pero **hay una percepción en la sociedad, la paciencia pues cuando se les ve...** aunque a Leti la confunden más porque ahora con la mascarilla pues es más guapica, no tiene tan marcados esos rasgos del síndrome de Down, pero con Angelita sí que fue ahí un caso en el que la familia lo aceptó y se reajustó al perfil que habíamos pensado porque le veíamos la competencia, ¿no? Porque Angelita tenía una competencia social de sobra como para hacer eso, pero la realidad es que se aburría como una ostra y aquí está que viene un cliente, otro, y le refuerzan positivamente: “Ay muchas gracias, maja”. Y ella encantada. Es feliz. Y las compañeras pues muy bien, han encajado muy bien, con alguna compañera se ha obsesionado, eh... se ha obsesionado un poco, y ahí siempre estamos ahí nosotros detrás... Pero el problema es que cada vez tenemos más trabajando, ahora mismo tenemos ochenta y tantos trabajando, en activo, entonces, claro...

-¿Y para hacer el seguimiento de todos?

Pues bueno... Hacemos el seguimiento... el que deberíamos hacer sería pues llamar todas las semanas, pero por supuesto que no podemos. A ver, hay gente que lleva un recorrido que ya no es necesario, de cuatro o cinco años, o Sandra que lleva casi veinte. Cuando llegan a la empresa ordinaria la gente les trata bien. Yo llevo aquí trabajando más de seis años, y nunca he tenido un caso desagradable, de que un empresario esté descontento, aunque hay observaciones de todo tipo, pero los compañeros la aceptación y la integración ha sido buena. Es verdad que con plantillas jóvenes, la integración es mucho más real porque no está el “ay pobrecico, pobrecico...” Porque, a veces, hay empresas

donde hay muchas “mamás” de cuarenta y para arriba, la percepción es de “ay pobrecico, cómo va a hacer esto”. O la cogen de la manica como si fueran tonticos.

-Claro, ese paternalismo que no les favorece nada.

Eso es, no les favorece en absoluto. Y, además, a la persona con discapacidad pues mira, qué bien que me lo hacen todo, y si en el trabajo también me lo hacen pues cojonudo. Entonces, sí que la integración está muy bien, si la integración se hace bien. Y es verdad que los niños son muy crueles, y los adolescentes en muchos casos, pues más. Hay poquitos que tengan amigos sin discapacidad, del colegio, muy poquitos, por lo general.

-Sí, por lo que he observado, ellas hablaban de su grupo de amigas, pero que todas eran de aquí, de la fundación.

Claro, eso lo intentamos favorecer también desde pequeñitos aquí en la fundación, que tengan un vínculo con iguales, con chicos con discapacidad, pero bueno luego también, sí que es verdad, que tenemos casos en los que se han creado vínculos con chavales sin discapacidad y ha habido amistad y siguen en su círculo de amigos del colegio, sin discapacidad y oye, perfecto. Aquí no forzamos nada, tiene que ser algo natural, pero la verdad es que para la mayoría eso no se da. La verdad es que cada vez hay más integración, pero a veces se mantiene que la persona con síndrome de Down siga en integración y le van pasando de curso. Hay veces que es con Lacus, que aboga por la integración y les pone el profe de integración y les van pasando; sobre todo, si están en concertado o en privado. ¿Qué pasa? Pues que la persona con síndrome de Down que tú has podido ver aquí, a L, A o M, son ya personas hechas y derechas y maduras. L con 21 años, cuando la metimos a trabajar en Orange, la había dejado el novio, que se había liado con otra compañera de la fundación y ella estaba llorando por las esquinas, y yo decía, pero cómo la vamos a meter a trabajar si emocionalmente está destrozada, pues le vino genial el tránsito de madurez. Pero ahora ves a una Leti con 27 años, hecha y derecha. Muchos han acabado en educación especial porque van a ordinario hasta 1º de la ESO o 2º de la ESO y luego van al colegio de Educación Especial. Ahí nosotros en Educación Especial se enseñan cosas básicas que son muy importantes, están las aulas de TVA. Es que, por ejemplo, en la escuela ordinaria, pasado infantil, ya no te explican y recuerdan la importancia de dar los buenos días porque se supone que ya se sabe, y en educación especial no te enseñan la orografía de España, pero para sus vidas necesitan tener más presente la importancia que tiene dar los buenos días.

-Lo que pasa es que hay competencias comunicativas que son clave que estén trabajadas desde muy pequeños. ¿Vosotros, en particular, echáis en falta que algunas de estas competencias sociocomunicativas se estuvieran ya enseñando desde los primeros cursos de primaria?

Yo lo que percibo con las nuevas generaciones que vienen aquí y que ahora tienen 18 ó 19 años, hay perfiles que teniendo un nivel muy bajito, se comunican mucho mejor. Por la aparición de las tablets, el manejo, por ejemplo, de sistemas de apoyo por voz. Es una pasada, hay chicos que apenas tienen lecto escritura y manejan el whatsapp y se comunican, a ese nivel. Con los SAAC ha habido una evolución importante y sí que se nota en perfiles que ahora tienen 20 ó 21 años, con un nivel de centro ocupacional, que nosotros también tenemos centro ocupacional en Miralbueno, están aquí en el proyecto de formación laboral, que a lo mejor no es su sitio, pero los ves que llevan un año o dos, y no son ese perfil tan lejano de los que iban mejor, que ha habido una evolución, que ha habido un cambio, y claro, la comunicación ahí es clave, es clave. A veces, nos preguntan los papás: “Oye, pues a lo mejor le apuntamos a que se saque la ESO de adultos, ¿no?”. ¿Para qué?

-Entonces, consideras que no es necesario que hagan todo ese itinerario escolar.

Si encuentras trabajo en una empresa que te va a querer contratar por tu discapacidad vas a estar en un puesto auxiliar, sea de administrativo, sea de conserje, sea de atención al cliente... No te va a mirar si tienes la ESO.

-O sea, planteas valorar hasta qué punto es idóneo o no terminar la ESO.

Nosotros siempre, cuando acaban el cole, los deribas siempre a los PCI que tienen específicos de discapacidad, a la Compañía de María en su momento, que ahora ya no estoy seguro si sigue trabajando, al Ramón y Cajal... Entonces ahí vemos que adquieren experiencia formativa enfocada al mundo laboral, que se van formando, que adquieren unas rutinas, unos horarios, que hay que estudiar, que vayan conociendo el esfuerzo, ¿no? Que van a tener un recorrido también, porque si... Lo que nosotros tenemos comprobado es que si nosotros damos una oportunidad laboral a una persona que ha acabado el colegio en todas sus etapas “habituales”, que no valora lo que es conseguir un trabajo, que no sabe lo que es trabajar, porque hay que tener experiencias de prácticas, hay que tener un recorrido para luego llegar a conseguir un empleo, porque normalmente, a veces, cuando

no saben de trabajos, hay familias que “es que tengo un amigo que tiene una empresa y quiere contratar a tal de administrativa en su empresa”, ¿no? Y la chavala tiene 17 años, ¿sabes? Que nos ha pasado, y esa inserción probablemente fracase, porque **la persona tiene que querer trabajar, porque para trabajar el deseo es que debe ser real**, no porque mis padres me lo digan, que eso nos pasa a menudo. Y luego nos pasa que trabajan, y no saben ni cuánto dinero ganan. Que yo he obligado a familias a cogerles la tarjeta de crédito, sacarles el dinero y que vean el montante, que lo vean, que vean lo que han ganado, porque sino para ellos es pasar de estar aquí en la fundación, con los amigos, que me lo paso bien, que me siento bien, tal, está todo el mundo pendiente de mí en el sentido de que me escuchan y demás, y ahora paso a trabajar, a estar pringando, en un restaurante, con un nivel de estrés de la leche, y encima no gano nada y encima no puedo ver a mis amigos, porque los sábados ya no salgo porque me toca trabajar, entonces a la tercera llamada te dicen: “papá vas tú”. Y eso nos pasaría a todos en la vida real también, entonces bueno, es difícil y fácil, a ver... **Todos estos recorridos son muy de sentido común, pero ¿qué pasa? Que las familias tienen unas expectativas que no veas...** Chavales que apuntaban de pequeñitos mucho, que han ido a integración, que han tenido problemas en integración, sobre todo por las expectativas de las familias, que mi hijo puede llegar a la Universidad, tenemos a Pablo Pineda que sale en programas de televisión y queremos lo mismo. Y Pablo Pineda hay uno y no es síndrome de Down, es mosaico, estos que tienen la trisomía un poco diferente y...

-¿No es síndrome de Down Pablo Pineda?

Genéticamente tiene mosaicismo.

-¿Cuál es la diferencia?

Pues que a nivel físico tienen los rasgos, pero a nivel intelectual, parece, aunque tampoco está demostrado científicamente, que hay menos afectación cognitiva, ¿vale? Claro, Pablo Pineda se expresa muy bien, lo oyes hablar y es brutal, pero luego le ves escribir y no tiene... por ejemplo, Marta o Leti escriben mil veces mejor, o Angelita. Ha ido a la Universidad, sí. Yo he coincidido con profesionales que han estado en su entidad y tal y ha habido una adaptación brutal. Es todo como lo vendas. Entonces, todos los padres que tienen un hijo pequeñito con síndrome de Down piensan, mi hijo seguro que tiene mosaicismo y no tiene síndrome de Down, pero vamos, que luego haces el análisis genético y ahí sale si es o no es.

-Pues siempre nos han vendido a Pablo Pineda como síndrome de Down...

Sí, por eso nosotros ahí como referente no es válido del todo, sí que visibiliza, pero vamos, nosotros trabajamos en red a nivel nacional y sólo conozco a uno que haya ido a la Universidad, que es él... Te quiero decir, que si tú quieres que tu hijo vaya pues hablamos con la San Jorge, oye tengo una chica que le encantaría estudiar, ¿le hacemos una adaptación? Ah, sí, sí, sí que venga a clase y...si quieres decir que va, pue va. Así que esas expectativas tan altas pues no ayuda... Igual que el grupo que has visto ahora, ¿eh? Te digo Pablo Pineda, pero todos los padres que vienen con hijos con síndrome de Down te dirán oye me gustaría que mi hija fuera una Leti, ya, pero es que Leti es Leti... Luego te vas a ocupacional y tienes perfiles súper asistenciales, pero si tienes un perfil con síndrome de Down, con autismo, que los hay, y eso es una faena, eso no tiene nada que ver, las expectativas de una pluridiscapacidad, nada... Pues volviendo a lo de las familias a nivel comunicativo y tal, yo sí que he percibido, y llevo solo seis años, pero que las generaciones que vienen son más potentes, aunque sean perfiles más flojitos, pero se nota un montón la terapia que han recibido, es una pasada, eso sí que se nota: los apoyos a nivel escolar, la atención temprana, si la familia ha tenido posibilidades... La estimulación, eso es clave, ofrecerle experiencias de vida, oportunidades de aprendizaje... Es que no tiene nada que ver... yo creo que no tiene nada que ver, no veas cómo se nota, sobre todo en perfiles que son muy flojitos, se nota que hay una evolución, te estoy hablando de chicas y chicos que tienen 21 años, pero hay competencias que se notan que, a pesar de que son más flojitas, no tienen nada que ver con una Leti, pero se ve que están muy trabajados, se ve que ha habido una inversión a nivel terapéutico mucho mayor, en todos los aspectos, de verdad.

-¿Consideráis que se está trabajando bien con estos niños desde la escuela inclusiva, o veis que hay algo que se debería mejorar? Aquí trabajáis con las familias y seguramente os trasladarán sus situaciones en los centros escolares.

En los colegios de Educación Especial se está trabajando muy bien, y los públicos en general tienen muy buena fama y tienen razón. Se están viendo más carencias en concertados y privados. La realidad es que en relación a la discapacidad también hay, muchas veces, un desconocimiento brutal, y eso nosotros lo percibimos, y luego los estereotipos como Pablo Pineda, pues no favorecen en nada.

-Tenía yo la visión contraria, yo pensaba que era un referente que podía favorecer...

A ver, favorecen en cuanto dan visibilidad al colectivo, en las expectativas que genera, cuidado. Es como el Asperger, cuando la gente piensa que son súper inteligentes, bueno, alguno a lo mejor puede tener la capacidad de leer dos hojas a la vez en un libro, pero de qué te sirve si entras en una habitación y eres incapaz de mirar a la cara a una persona, entonces, ¿qué es ser inteligente? Entonces, hay unos estereotipos nada favorecedores, como las series estas como el Doctor que opera que es autista... Pueden tener una carrera, pero si luego no interaccionan, ¿de qué les sirve a la hora de desempeñar un trabajo? Por eso respecto a educación, nosotros en lo que más hincapié hacemos en las competencias transversales, donde más hincapié, a mí el título de tener un certificado de profesionalidad no me dice nada, y más en el ámbito de la discapacidad intelectual, ya no te digo la enfermedad mental que eso es otra cuestión. Muchas veces nuestros chicos cursan las dos, una discapacidad intelectual y una enfermedad mental también.

-También hay mucho desconocimiento en la sociedad acerca de qué es una discapacidad intelectual y qué una enfermedad mental.

Brutal. Las entremezclan muchas veces y pueden provocar rechazo o temor... Nosotros nos llamamos Fundación para el síndrome de Down, pero sólo el 15% de nuestros usuarios tienen síndrome de Down, el resto pues todos los niños que vienen a atención temprana y los adultos, pues inteligencias límites y demás patologías. Hay familias que tienen un posicionamiento de que quieren que nazcan niños con síndrome de Down para que sus hijos tengan amigos, hay perspectivas así, pero nosotros como asociación no nos posicionamos en absoluto, la realidad es que ahora hay una detección precoz e interrupciones de embarazos, pero nosotros ahí no entramos. Ahora con análisis genético se puede detectar, pero no es muy fiable, conocemos casos... Y es equivocada la creencia de que la madre cuanto mayor sea es más probable que tenga un hijo con síndrome de Down, es falsa. Lo que pasa es que la estadística lo que dice es que hay más madres que son más mayores que tienen hijos con síndrome de Down, ¿por qué? Porque se plantean el tenerlo. Entonces, no está demostrado científicamente eso.

-Perdona, retomando cuando hablábamos de los colegios, ¿vosotros qué detectáis que podría trabajarse mejor con los niños con síndrome de Down en las aulas inclusivas?

Nuestras compañeras de postemprana a los coles que vienen a la fundación se le ofrecen servicios de terapia, de grupos de juego y tal, siempre se ofrece la coordinación con los

tutores y luego se hace sensibilización en los colegios. Entonces va la compañera con la tutora de ese niño, va al colegio, va a su clase, y hace una sensibilización para que entiendan la discapacidad, por ejemplo. Eso es una de las cosas que hacemos. Y, a veces, funciona. Hay clases que funcionan con un tutor que favorece esa integración, y luego hay tutores que lo ven como un estorbo; hay casos de mierda, pero que lo ves y dices, pero esto qué barbaridad es cómo tienen a este niño... E insisto en que el síndrome de Down es una discapacidad amable, pero un trastorno de conducta en el aula, cuando empiezan a soltar la mano... Y va un padre, es que ese niño ha pegado a mi hijo, y ahí lo tienes para qué. Y ahí sí que las intervenciones son más complejas. Cuando hay un colegio privado o concertado (resopla), pues se lo quieren quitar de en medio, y tienen derecho a estar en el aula, cuidado. Entonces, ahí... por cosas que me llegan, pero que también hay algunos concertados o privados que hacen una gestión adecuada y llegan a funcionar bien, ¿eh? Y la aceptación por parte de las otras familias, de los compañeros, no siempre es buena... Es complejo, es complejo... Claro, desde Europa nos dicen que la integración educativa tiene que estar en los centros ordinarios; desde Europa nos dicen que la integración laboral tiene que estar en la empresa ordinaria, y todos los centros especiales no tienen que existir, pero hay perfiles que no van a trabajar, o es muy difícil que trabajen en una empresa ordinaria... O los centros ocupacionales también te dicen que no tienen que existir porque te dicen que no integran, porque solo asisten a ellos personas con discapacidad. Nosotros tenemos centro ocupacional y entendemos que hay perfiles que o están en centro ocupacional o estarían en su casa ahí metidos sin salir apenas, o centro de día llámale cómo quieras, o centro ocupacional, porque no te van a seguir una clase, no van a lograr un empleo.

-Realmente ha sido una evolución positiva que existan y atiendan a este perfil de usuarios, porque hace cincuenta años cuando no existían, en muchos casos, se les encerraban en casa y se les ocultaba porque las familias se avergonzaban...

Nosotros tenemos aquí casos, por ejemplo, la chica que va a trabajar mañana en el Decahtlon se ha pegado cincuenta. Ha trabajado dos o tres veces, en momentos puntuales, ha tenido malas experiencias, no con nosotros, ¿eh? Nosotros la conocimos hace tres años. Y a raíz de eso, pues con los padres decían: “mi hija no va a trabajar, que se encargue de las tareas de casa”. Y es una familia muy normal, pero bueno, cerraron esa puerta. Y como esta mujer tiene una hermana que es un encanto que es dos años mayor que ella, pues apostó porque viniera a la fundación, pero claro, ella tiene un miedo a trabajar de la leche.

Estuvo seis meses aquí de formación, sale de prácticas se ve segura, coge tal y: “oye, que quiero trabajar”. Bueno, pues que aquí tienes una chavala con una capacidad brutal, con una capacidad brutal. Pero también hay ese miedo, es que a veces la sociedad te... Si yo tengo un hijo con discapacidad y me lo tratan mal en el cole...

-Claro, la sociedad te da la espalda, hay mucho desconocimiento. Es que la educación no solamente tiene que estar enfocada a que se integren los niños con discapacidad en el aula, tiene que ir enfocada a los niños que no tienen esa discapacidad a que abran la mirada y aceptar que todos tenemos dificultades, todos tenemos limitaciones...

E insisto que se ha evolucionado, ¿eh? Pero falta, sí, claro. La conciencia o la consciencia de la discapacidad ha evolucionado. Yo lo noto y llevo sólo seis años aquí... Llegan los niños mucho más avanzados a nivel terapéutico, es una pasada, se nota, se nota. De hecho, a mí me llama mucho la atención que perfiles muy flojitos, que además... Hay un salto generacional de diez años, pero claro, ¿cuándo empezó la temprana? En el año 95. Claro, los que son de mi quinta del 88 o tal, no han tenido atención temprana a no ser que fuera pagando mucho, y es que eso se nota, se nota. Sobre todo, los primeros años de vida, ahí es donde se ve la evolución.

-Bueno, pues muchas gracias Javier por toda tu atención, ¿hay algo más que te gustaría trasladarme?

Nada, que cualquier cosa que necesites, aunque yo no pueda más que aportarte cómo es su acceso al mundo laboral. Sobre todo, ahí con las empresas también hacemos una labor de convencer y ajustar expectativas, porque andan perdidos hacia un empleado con discapacidad intelectual. Pues eso, que aquí estamos para lo que necesites.

Muchas gracias, J, un placer.